

全国の

難病相談・支援センターにおける

特性を活かした取り組み

平成25年度
実態調査



利根川から赤城山を望む（前橋市郊外）

全国の

難病相談・支援センターにおける

特性を活かした取り組み

目 次

はじめに

特色のある取り組み

東京都難病相談・支援センター	4
熊本県難病相談・支援センター	6
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター	8
鹿児島県難病相談・支援センター	10
埼玉県難病相談・支援センター	12
とちぎ難病相談支援センター	14
愛知県医師会難病相談室	16
鳥取県難病相談・支援センター	18
しまね難病相談支援センター	20
難病対策センター（ひろしま）	22
奈良県難病相談支援センター	24
長崎県難病相談・支援センター	26
新潟県難病相談支援センター	28
岡山県難病相談・支援センター	30
岩手県難病相談支援センター	32
難病生きがいサポートセンター（ぎふ）	34
佐賀県難病相談・支援センター	36
沖縄県難病相談・支援センター	38
富山県難病相談・支援センター	40
群馬県難病相談支援センター	42

資 料

（全国の難病相談・支援センター運営主体、「全国難病相談・支援センター間ネットワーク」構想図、今後の難病相談・支援センターのあり方に関する要望）

後 記

※人口数は、千の単位で四捨五入。

※特定疾患受給者数（特定疾患医療費助成受給者数）は、H24年3月末のもので、多い順に上位5位までの疾患と特定疾患受給者数を記載。

はじめに

公益財団法人 老年病研究所 岡本幸市

平成15年度から地域で生活する難病療養者や家族の方々を対象に、日常生活における相談・支援、地域交流支援の促進および就労支援などを行う拠点施設として設置が進められていた難病相談・支援センター（以下、センター）は、すべての都道府県に設置され、療養者の悩みや不安の解消を図るとともにさまざまなニーズに対応した事業を行っています。各センターの運営主体は、患者団体、県直営、病院など様々です。今後、難病対策の改革により、より一層センターの機能強化を図るためには、各センターの実態を明らかにして、センターに求められる機能についてさらに検討を重ねることが必要であります。

そこで平成25年度、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（班長：西澤正豊）、分科会3：患者支援のあり方（分科会3会長：糸山泰人）に関する調査研究の一部（難病相談・支援センターの機能向上，班員：岡本幸市）として、群馬県難病相談支援センター（川尻洋美，金古さつき，岡田美砂）が中心となり、各センターの運営主体と特性を活かした取り組みについて明らかにすることを目的に、全国のセンターを対象に質問紙による実態調査を行いました。

調査の結果、運営主体により「特に力を入れている事業」に違いがあることが分かりました。運営主体が患者団体の場合は、医療講演会の開催により病気や治療の最新情報を得ることや専門医と連携することに重点を置く傾向があり、それ以外の県直営や病院などでは、交流支援により難病に対する理解を深める啓発や、難病の患者交流・ピアサポートに重点を置く傾向がありました。このことから各センターでは、特に力を入れて充実したい事業があり、それぞれの地域の難病療養者のニーズに応じて特性を活かした事業を展開している実態が明らかになりました。また、一方では運営や相談・支援の質などに関して課題を抱えているセンターが散見され、センターのあり方に関する要望の一端も明らかになりました。今後、このような各センターの事業に関する情報や課題、要望を考慮し、センターの機能向上についてさらに検討することが必要であると考えられます。

難病対策の見直しに伴い、難病支援に関する様々な見直しや検討がなされると思いますが、今回の実態調査で得られた結果および今後の難病相談・支援センターのあり方に関する要望のまとめが資料として一助となれば幸いです。

最後になりますが、ご多忙のところ実態調査や冊子作成のためにご協力いただいた全国のセンターの皆様に深く感謝し、お礼を申し上げます。

平成26年3月吉日

東京都難病相談・支援センター

●運営主体 特定非営利法人 東京難病団体協議会 ●設立年月 平成16年10月

人口：1328万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：71,925名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 クロウン病
- 5 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎

研修会・勉強会

～ピア相談員養成研修会 難病療養者と家族の心を理解し、
暖かく寄り添える相談員の養成を目指して～

東京都難病相談・支援センターは、地域で生活する難病患者さんの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、東京都から委託を受けたNPO法人東京難病団体連絡協議会が運営している。

難病療養相談は、保健師等の資格を持つ難病相談支援員とともに、患者・家族であるピア相談員が電話等による相談を行っているが、難病療養者と家族の心を理解しあたたかく寄り添える相談員の育成に特に力を入れている。

事業目的

ピアサポート（※）により難病療養者の療養上及び日常生活の不安の軽減やQOLの向上を図るため難病療養者と家族の心を理解し、寄り添えるピア相談員。

（※同じ悩みや課題をかかえている仲間同士の支え合い。）

事業内容

初級と中級にわけ3日間コース（各日2時間）の研修を実施し、修了者にはフォローアップ研修を実施している。

研修はできるだけ受講者に発言してもらい、お互いの意見を聞きながら、考えを深める参加型となっており、課題を提出し、講師から一定の基準を満たしていると認められた受講者に、「受講修了証」を発行している。

講師として順天堂大学遺伝相談外来担当の田村智英子先生（認定遺伝カウンセラー（米/日）、コーディネーターとして東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授の武藤香織先生を招いている。

【初級研修】

話を聴くという相談を受ける基本的な姿勢や、個人情報保護について学ぶ。

（特にピア相談ならではの利点と落とし穴について学ぶ）

第1回 ピア・サポートを学ぼう<基礎編>

- ・ピアによる支えあい、サポートとは
- ・カウンセリングの基本的な考え方
- ・情報提供の基本

第2回 ピア・サポートを学ぼう<応用編>

- ・ピア・サポートに使えるカウンセリングと情報提供の基本

的な考え方（前回の復習）

- ・ピアによるサポートの利点と落とし穴
- ・優れたピア・サポートに役立つヒントをもとに演習してみよう。

第3回 ピア相談の実際と自分の振り返り

- ・これまでの総復習として、電話相談の演習を行ってみる
- ・これまで自分が学んだこと、身についたこと、これからの課題について振り返る

※平成19～25年度までのべ78名を養成。

【受講生のアンケートより】

- ・研修会で“聴く”と言う事がとても大切なんだと感じました。
- ・ピアカウンセラーのイメージは、話を聞いてアドバイスをすることなのかと思っていましたが、違いました。
- ・演習があつて、楽しくできました。
- ・助言をしなくて、傾聴のみでいることは難しいです。
- ・「私の場合は…」に変えるのは難しい。
- ・話し方により、受け入れる側の気持ちも変わってくると思う。情報提供も慎重に行いたいと思います。

【初級フォローアップ研修】

- ・初級修了者を対象に、研修を通して感じたこと、関わりを持っている病気についての意見交換。
- ・課題レポート提出について。

【中級研修】

初級研修修了者で実際に難病相談の経験がある人を対象とし、難病全般に対する広い視野をはぐくみ、多様な相談に対する対応や記録方法を学ぶ。

第1回 ピア相談の基本的な考え方

- ・初級コースの復習
- ・事例検討
- ・演習（ロールプレイング）

第2回

- ・事例検討
- ・演習（ロールプレイング）

第3回

- ・相談対応が難しいと感じられる事例
- ・ピア相談、サポートの役割
- ・ピア相談の目標

※平成20～25年度までで48名（予定）を養成。

【受講生のアンケートより】

- ・難病に関する知識がないので、ピア相談にあたって疾患の特徴について勉強する必要がありそうです。
- ・具体的な事例でのディスカッションはわかりやすいし、いろいろ考えさせられます。
- ・傾聴ボランティアをやったことがあるが、ピア・サポートは少し違うと思いました。

【中級フォローアップ研修】

中級修了者を対象に、より困難な事例についての対応方法や、相談の記録方法等を学ぶ。

継続するための工夫、努力

受講者の増加や内容の充実のため、以下の取り組みを行っている。

- ・事業の周知徹底（HP、チラシ、パンフレット「各疾病団体への呼び掛け等」）
- ・毎回受講生の意見を聴き、ニーズを把握して内容に反映する。

今後の課題

養成研修の実施を通し、難病相談において、ピア相談員の果たす役割は大きく、「当事者性」はピア相談の根幹であることが改めて認識された。また、ピア相談研修を通じて、さまざまな疾患の当事者が知りあうことで、共通点を見出し、自分とは異なる状況の人々からの新たな学びがあり、参加者の視野が広がる経験となっている。一方で研修受講者には以下のような状況も見られることから、今後はピア相談員ならではの良さや難しさを意識し対応できるような研修が課題となっている。

【受講者の状況から見てきた課題】

- ・同じ病気、同じ難病当事者同士だからこそ、放っておけない気持ちゆえの問題
自分と同じような疾患を抱える相談者に対して何とか役に立ちたいと思い、相談者に対して過保護になり、過度な助言やおせっかいをしてしまう。
- ・ピア同士だとわかりあえるという期待度が大きい分、異なる考えや思いをもつ人に遭遇して落胆したり傷ついたりすることもある。
- ・相談者が同じ疾患の当事者に依存的になることがある。
- ・同じ状況にある者どうして気を使いすぎることがある。



ピア相談員研修



田村智英子先生



武藤香織先生

職員構成

センター長…0.4名/週
看護職（保健師、看護師）…1.3名/週

事務局長（執務責任者）…1名/週
ピア相談員（疾患別）…1名/週

熊本県難病相談・支援センター

●運営主体 特定非営利活動法人 熊本県難病支援ネットワーク ●設立年月 平成 17 年 6 月

人口：180万人（H25年4月現在）
特定疾患医療助成受給者数：13,667名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎
- 5 クロウン病

相談支援員と相談者相互の 心のふれあいを大切にしながら学び、支え合う研修

～ピアカウンセリング講座、

慢性疾患セルフマネジメントプログラム・ワークショップの取り組み～

ピアサポートの社会的役割について」ピアカウンセリング講座

「誰かを支援している人は、その人自身を支えてくれる人が必要」といわれています。

相談者の方のお気持ちをしっかりとお聴きするためには、自分自身がストレスや心の痛みを抱えすぎないようにしなければいけません。そのためには、相談員同士がお互いを支え、支援し合う「相談員のためのピアカウンセリング」も必要です。

難病相談・支援センターでは毎年、複数回のピアカウンセリング講座を開催し、相談員も皆さんと一緒に学んでいます。

<参加された方の感想>

- ・無理する事なく生きていきたい。心おだやかになりました。
- ・とても素敵な時間を過ごせました。皆さんにいやされました。
- ・時間を区切っているんなテーマで話をしていたら、自分の頭の中が随分とスッキリして整理ができました。
- ・ピアカウンセリングの社会的役割とは、が・・・今、将来自分に何が出来るかを考える課題となりました。
- ・他の病気の方の意見や苦労などを色々とお聞きすることができ、自分のためになる充実した時間が過ごせました。どんな事も素直に現実を受け入れ、人の話に耳を傾ける事ができる自分にならなくてはいけないと勉強させられました。ありがとうございました
- ・生きてて良かった。今日来てよかった。がんばろう。ピアカウンセリングをもっと広めたい。新しい仲間に出会えてよかった。

慢性疾患セルフマネジメントプログラム・ワークショップ

難病になると痛みや疲労感等目に見えない色々な症状に悩まされたり、仕事や家事を今までのように続けられなくなり、将来への不安を感じたりと様々な影響が出てきます。解決できない問題がたくさんあり一人で頑張り続けるのはとても辛く大変な事です。そこで、病気と上手く付き合っていくために、毎年5～7回セルフマネジメントプログラムのワークショップの開催に協力しています。また、年1回セルフマネジメントプログラムについてのワークショップ受講者の中から体験談発表をいただいています。

<参加された方の感想>

- ・体験談がいつもの年よりたくさん聞いて良かった。そのことで、セルフマネジメントの必要性を実感できた。家族の受講者が増えると、病気の理解度が高まるかなと感じました。
- ・体験者が話してくださる大切さがわかる良い会でした。ありがとうございます。毎日考える病気のことですが、いろいろな考え・いろいろな方々・・・大変ためになりました。
- ・各自の体験談を聞いて、自分とかなる所があり胸がつまりました。1つずつ、いろいろな事を乗り越えて日々を過ごしてこられたのだと思います。私自身もワークショップに参加し、少しずつ病気と向き合い、前向きに気持ちを持っていきたいと思っています。



看護学生を対象とした特別講義（フィールドワーク）

平成17年～23年迄は看護総合1の科目で、平成24年からは生活支援論演習の中で、看護・福祉学生を対象として「難病当事者の声を届ける」特別講義を難病当事者の方にお願ひしています。

医学書で病気を確認し当事者から聞き取る事で、本に書かれていない生活上の困難さや、心の変化、保健医療従事者にわかって貰いたい事など、相互理解の時間となっています。そして報告書として毎年難病センターと講義していただいた当事者の方に配布頂いています。

担当教員も看護学科・社会福祉学科・口腔保健学科・鍼灸スポーツ学科と複数学科の参加となり、難病啓発の一環を担っていると思います。

継続するための工夫、努力（難病相談・支援センター事業全体）

相談者が何を求めておられるのか、時間をかけてゆっくり傾聴し、言葉により確認する事で難病センターがどんな内容の研修や勉強会を企画・実施するべきかを知ることが出来ると思います。

私たち相談員は、常に当事者から学ぶという事を念頭においてお話を伺っています。センター職員が知らないことも多く、その時は素直に知識不足を認めて、専門職につなげたり一緒に学ぶ講座を企画したりしています。支えるものこそ支えられる、相談者が本来持っている力を信じて諦めず必要な情報を提供し、研修会やサークル活動への案内や居場所の提供など寄り沿い形の支援を心がけています。

難病相談・支援センターの事業内容については、運営委員会やNPO法人熊本県難病支援ネットワークの理事会・総会にて決定。ホームページに掲載し、関連機関や報道機関に事業実施案内をすると共に、事業終了後は、ニューズレターとして年3回発行しています。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

- ・ 事業内容の充実を図る為の運営費などが全国統一されていない。
- ・ 職員の待遇についても同様。事業内容の充実を図る為には待遇の見直しが必然。
- ・ 職員の資質向上のための研修や勉強会に参加する経費がない。
- ・ 講演会・研修会開催にあたる講師について（謝金など充分でない）。
- ・ 現在、職員の気持ちだけで事業を実施している。バーンアウトしない対策。
- ・ 情報提供の充実、発信についてHPの充実、ニューズレター発行等の経費が不十分。
- ・ 事業については公平・公正・平等で信頼と安心が求められる。一部の疾患に偏る制度ではなく、もっと希少性の疾患にも目を向けるべきである。



職員構成

看護師（所長）…5日/週
社会福祉士…2～3名/週

難病相談支援員…0.5～1名
ピア相談員…2～3名/週

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター

●運営主体 和歌山県 ●設立年月 平成18年4月1日

人口：102万人（H25年3月現在）
特定疾患医療助成受給者数：7,298名
1 パーキンソン病関連疾患
2 潰瘍性大腸炎
3 全身性エリテマトーデス
4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
5 クローン病 / 後縦靭帯骨化症

研修会・勉強会

～災害対策研修会～

平成11年6月に開所した和歌山県子ども保健福祉相談センターは、平成18年7月からおとなの難病相談を開始し、

「和歌山県難病・子ども保健相談支援センター」に名称を変更した。

事業目的

当センターでは、平成20年度にパーキンソン病友の会和歌山県支部の会員やご家族の方にご協力いただき「災害時の備えの調査」を実施した。その結果、災害への備えが進んでいないことが明らかとなった。

和歌山県は、台風等による水害や南海トラフの大地震など、災害が起こりやすい地理的条件があるため、難病のある患者や家族が、災害や緊急時のための準備（自助）について意識を高め、災害や緊急時に備える必要がある。

また、患者や家族を支える支援者（保健・医療・介護・福祉・教育などの関係者）が、患者や家族に対して防災の準備への支援ができることを目指す。

事業内容

平成25年度の研修会

1 災害対策関係者研修会

- ・講演「在宅人工呼吸器装着患者の災害対策～私たち支援者に何ができるか」
- ・医療機器の体験実習

講師は、一般社団法人京都府臨床工学技士会 災害対策部 井上勝哉 氏

（同様の内容で、6月、11月に県内2ヶ所の会場で開催した）

*人工呼吸器等医療的ケアを必要とする患者は、災害時や緊急時にライフラインが途絶えることにより、生命の危機に脅かされるおそれがあり、平常時から災害時の備えをすることが必要である。また、患者や家族が災害発生直後を自助で対処できるように平常時からの備えや対処法について関係者が支援していく必要がある。この研修会では在宅医療を支援する関係者が、医療的ケアを必要とする患者の災害対策や平常時に求められる役割について学んだ。

参加者からは、「今まで知らなかった機器や設備があり、今後、災害時に対応するときの参考になりました。」

「常に“災害が起きる”という意識を持って準備しておく必要があると感じました。」などの感想が寄せられた。

2 長期療養児と障がい児のための防災ワークショップ

平成25年11月25日

対象 長期療養児・障がい児者とその家族、保健・福祉・教育関係者

講演「長期療養児と障がい児者のための防災ワークショップ」

講師 NPO法人びーす 理事長 小田多佳子氏

参加者の感想

- ・日頃何もしていないので、まずは避難袋の用意や息子のオムツを入れることから始める等、気付くことがたくさんありました。
- ・防災のことは話していますが、避難訓練をしたり用意したりと出来ていないのが現実です。話を聞かせてもらって難しく考えるのではなく、出来ることからしようと思いました。また、(事業所の) スタッフでも話し合いたいです。

事業の評価方法

- ・参加者アンケートを集計
- ・実施後、職員で評価検討を行う。

継続するための工夫、努力

- ・次年度計画時に予算を確保する。
- ・対象者がどのような内容を知りたいか情報収集し、講義内容に反映する。

今後の課題

- 事業を継続すること
 - ・研修を受講することで防災への意識づけの機会となっても、実際に災害準備に取り組めない場合もあるため、防災の準備を行えるようにする。
 - ・また、一度準備したから大丈夫というものではなく、準備物の確認を行いながら定期的に見直し、情報の更新や点検が必要である。
- 患者や家族だけでは取り組めない場合もあり、行政や介護や福祉サービスの支援者とともに準備できるように関係者を対象にした研修も行う。
- 災害や緊急時の対策について、雑誌、書籍や関係者との会議等で情報収集を行い、講師のリストアップや研修会内容について検討できるように心がける。
- 支援者も職種や研修受講歴などの状況によって、災害時対策への知識量が異なるため、職種別に研修を行うなど企画の工夫が必要。
- 講義だけではなく、実習を取り入れる。
- グループワークを行い、受講者が災害対策への意見交換が行えるようにする。
- 県の地形が南北東西に広がっているため、受講しやすいよう会場選定の工夫が必要。
- 特定疾患医療受給者への個別支援を行っている県内各保健所担当者との連絡をとり、事業の共同実施を行う。



職員構成

保健師…3名/週

福祉職…2名/週

事務職…1名/週

鹿児島県難病相談・支援センター

●運営主体 鹿児島県 ●設立年月 平成23年10月

人口：168万人（H25年9月現在）

特定疾患医療助成受給者数：13,156名

- 1 パーキンソン病関連疾
- 2 潰瘍性大腸炎
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 網膜色素変性症
- 5 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎

医療講演会・相談会

～難病相談・支援センターと患者・家族会が協働で、
難病療養者の方々への支援～

事業目的

難病の専門医が定期的にセンターや巡回で相談を受け、関係医療機関への総括的調整を行うことにより、専門的な視点での医療面における迅速な対応を行い、治療や地域ケアの推進を図る。

また、希少疾患を含め、離島・遠隔地など地域性から専門医への相談ができず、症状や療養生活に苦しむ患者等に対して医療相談等の機会を提供する。

事業内容

所長（医師）や協力医が定期的に相談日を設け、難病患者、家族、看護介護従事者等に対して治療方法の助言や専門医療機関等の紹介を行うとともに、処遇困難事例に対するの助言を行う。また、専門医による講演会を行い、難病について広く周知し、在宅での療養生活の改善に向けて支援する。

1 個別医療相談

センター所長による相談（随時、要予約）

2 所内医療相談

所長・協力医等による講話、個別相談（年10回程度）

3 巡回医療相談

離島・遠隔地で医療相談を実施（年8カ所程度実施）

4 医療講演会

専門医による講演会（年1～2回程度）

事業の評価方法

- ・実施後、従事者間でカンファレンス
- ・参加者へのアンケート実施、ホームページで一部公開

継続するための工夫、努力

- ・各保健所（地域難病相談・支援センター）が主体で実施している「医療相談」もあるが、当センター実施分では、患者数が少ない疾患を対象にする「医療相談」も多く企画している。各保健所単位では対象患者数が少なすぎて、なかなか企画しづらいため、センターでは県内全体を対象としている。離島からの参加者は、医療相談の日程に合わせて本土の医療機関を受診するなど、離島ではなかなか開催されない医療相談が受けられた…という感想もあった。
- ・当県の特徴の一つである「離島・遠隔地が多い」ため、所内の「医療相談」の他に、巡回相談では県内の離島をはじめ、遠隔地に「専門医の医療相談」の場を提供している。
また、離島での巡回相談では、この機会を利用し、保健所と協力のうえ、「支援者研修会」や事例検討、専門医の家庭訪問を併せて行うことが多い。
- ・医療講演会（特に希少難病）については、患者会と共催で役割分担しながら（例：講師依頼等→患者会、会場確保・周知広報等→センター）実施している。

今後の課題

- ・専門医の確保
（センター所長が神経内科医なので、神経難病関係はスムーズに行えているが、その他の専門医の確保・日程調整に時間を要する。）
- ・さらに患者数が少ない疾患の「医療相談」の実施企画が難しい。
- ・医師以外の専門家（理学療法士・作業療法士・栄養士・歯科衛生士等）の活用が不十分である。

最大の特徴は、離島への巡回相談も行っていることです。離島では、難病に関する専門医の診察や療養相談を受けることが難しい状況にあります。離島までの交通手段は、船や高速船、プロペラ機などです。

ほとんどの場合、鹿児島県難病相談・支援センターから、スタッフ1名と専門医1名で巡回相談を開催する離島の会場へ向かいます。

所要時間は、会場へ到着するまで2～2.5時間程度かかり、交通手段の運行状況や保健所の事業内容によっては、1泊2日の出張になることもあります。会場設置や運営は、開催地の保健所のスタッフと協力して行います。

巡回相談の内容は、①医療相談（医師講話など）、②患者・家族交流、③個別相談です。「個別相談」では、現在の治療状況の確認や今後の療養状況などの専門的治療に関する相談内容が多いです。この機会を利用し巡回相談終了後は、保健所主催の支援者研修会や家庭訪問・事例検討などを開催することもあります。



巡回医療相談へ（喜界空港にて）

職員構成

- 医師（非常勤）…0.2名/週
- 保健師（非常勤）…1名/週
- 事務職員…2名/週
- 保健師（常勤）…2名/週
- 社会福祉相談員…1名/週
- 事務員（臨時）…1名/週
- 臨床心理士（常勤）…1名/週

埼玉県難病相談・支援センター

●運営主体 独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院 ●設立年月 平成21年7月
一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

人口：713万人(H25年10月現在)
特定疾患医療助成受給者数：39,412名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 後縦靭帯骨化症

医療講演会・相談会

～年間5回の医師による講演会および

ピアサポーターによる日常生活相談会の実施～

埼玉県難病相談・支援センターは、行政と医療機関（東埼玉病院）及び患者団体（埼玉県障難協）の3者が協働で

センターを運営することによって、患者さんの声をより反映した事業展開を行っている。

事業目的

患者等に対する医療相談会を実施することで、療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図る。

内容（平成24年度事業より）

1. 講演会

テーマ：「膠原病の理解と治療 - 全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎 -

2. 研修会

テーマ：「難病のある方の就労を考える」

3. 難病患者サポート事業

テーマ：「炎症性腸疾患と栄養：生物製剤時代の栄養法を考えてみる」

「強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎」

「重症筋無力症の個別相談会」

「後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症について」

「脊髄小脳変性症 - 患者さんとご家族にできること -」

事業の評価方法

- ・参加者にアンケートを行う。
- ・実施後反省会を行う。

継続するための工夫

- ・患者会が組織されている疾患は医療講演会等が行われているので、組織されていない疾患に焦点をあて、講演会や患者会立ち上げ等の相談支援を行っている。
- ・広く患者さんに周知するために市町村の広報誌に掲載依頼を行い、また、ホームページにいち早く掲載している。

今後の課題

- ・日本全国どこでも均一な相談が受けられるよう、財源の確保、相談員の知識、技術の向上、研修会等の開催及び参加により日々研鑽を積むことが大切と考えられる。



～2カ所で事業を展開する～

専門職による相談・支援と当事者（ピア）による相談・支援

埼玉県難病相談・支援センターの連携のあり方

定例会

毎月第三水曜日開催 会議名「埼玉県難病相談・支援センター打ち合わせ会議」

参加者：15名（内訳は下記のとおり）

行政2名：埼玉県保健医療部疾病対策課特定疾患担当主幹、主査（保健師）

医療機関11名：センター長（国立病院機構東埼玉病院院長・神経内科医師）、

副院長（消化器医師）、医長（リウマチ・膠原科医師）、看護部長、地域医療連携係長（看護師）

企画課長、難病相談支援員4名、事務助手1名

患者会2名：社団法人埼玉県障害難病団体協議会 相談支援員2名



日常的な連携

埼玉県には、難病相談・支援センターが2箇所あり、チラシやホームページには、医療相談は国立病院機構東埼玉病院に設置している難病相談・支援センターへ、生活相談は社団法人埼玉県障害難病団体協議会に設置している難病相談・支援センターへ相談してくださいと掲載している。しかし実際に患者さん及びご家族がどちらに相談しても同じサービスを提供できるように日々連携を取っている。

病気の理解、受容、患者教育等は病院設置へ、ピアカウンセリングによる支援が必要と思われる場合には埼玉県障害難病団体協議会設置を相互に案内している。

また、困難例に関しては定例会議で検討し、院内関係職種（医師、看護師、理学療法士、ソーシャルワーカー、医療事務等）に相談を行っている。また埼玉県難病医療連絡協議会のネットワークによって協力病院に相談も可能である。

【連携して支援した相談事例の紹介】

整形外科疾患の患者さんに対して当初は病院設置のほうに相談してきたが、内容から患者会の設立、加入の希望が見られたため埼玉県障害難病団体協議会設置を紹介。新たな情報提供を受け、病気を受容し能動的な療養生活を過ごすことができています。

また当初、協議会設置の方に相談してきた内容から医療不信、病院不信、病気の理解の不十分さが見られたため病院設置を紹介。家族の話聴き、整理し疾患の分かりやすい説明、情報提供、病院の機能について及び保険医療制度を数回に分けて説明を行ったところ現在の状態に対する理解が深まり、病院に対しての不信感を取り払うことができ、安心した転院へとつながった。

職員構成

看護師…0.5名/週
事務員…1名/週

ピア相談員…1.4名/週

社会福祉士…0.6名/週

とちぎ難病相談支援センター

●運営主体 栃木県 ●設立年月 平成16年5月20日

人口：199万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：11,215名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 クロウン病

難病のつどい、医療相談会

～難病について理解を深める啓発活動や療養支援のための
相談事業をとおして、地域の共生力アップをめざす～

「なんびょうサポートとちぎのつどい」

事業目的

難病は、疾病の原因が不明で治療方法が確立されていない病気である。また、疾病の症状による身体的な負担だけでなく、長期にわたる療養上の経済的な負担や介護負担等、生活全般にわたって、負担を強いられている病気である。このような状況の中で、難病患者や御家族の抱える不安や悩みを解決していくためには、患者・家族同士の交流をはじめ、関係機関の連携、さらには、県民一人ひとりの難病に対する理解が不可欠である。

誰もが安心して暮らせる地域社会（ノーマライゼーション）の実現に向けて、関係者はもとより県民の方々の難病に対する理解を深めるとともに、相互理解のきっかけの場となることを目的とし、「なんびょうサポートとちぎのつどい」を開催する。



事業内容

- ① 事業概要
平成16年から実施し、今年で10回目の開催である。
- ② 周知
チラシ・ポスターを医療機関、患者団体、訪問看護ステーションや障害者・就労相談支援センター等の支援機関や職能団体、看護大学、行政機関等に配付
- ③ 従事スタッフ
県主管課担当及び県健康福祉センター・宇都宮市保健所担当職員・栃木県難病団体連絡協議会役員及び会員・ボランティア 難病医療専門員及び難病連絡相談員 労働局地方障害者雇用担当官 拠点病院難病専門医等
- ④ 事前調整
開始までに3回の運営スタッフ打合せ会議を開催（メンバーは難病連役員、難病医療専門員及び難病連絡相談員、県主管課担当・難病相談支援センター職員）
- ⑤ 経費
事業実施の主たるものは県予算、難病連のボランティアは、傷害保険は県予算、昼食等は難病連予算
- ⑥ 内容
ア、相談会（要予約）— 医療・栄養・就労・生活福祉相談
イ、患者・家族交流会（要予約）— 5疾患群にわけてグループワーク
ウ、講演会
エ、コンサート
オ、難病患者団体情報展示
- ⑦ ア及びイについては、それぞれの事業の年計画の一環として実施

「医療相談」

事業目的

難病患者やその家族の医療に関する悩みや不安の軽減を図り、安定した療養生活の支援を行う。

事業内容

- ① 事業概要：原則として月2回の専門医等による個別相談を行う。
- ② 周知方法：
 - ア、関係機関（県健康福祉センター・宇都宮市保健所）との連絡を密にとって、患者・家族への案内を行っている。
 - イ、毎年3月に、県健康福祉センター・宇都宮市保健所・市町・神経難病医療ネットワーク拠点病院・難病患者団体へ、翌年度計画案内ポスター等を送付し、周知している。
 - ウ、相談会の詳細日時が決まった時点で、改めて県健康福祉センター、宇都宮市保健所、市町、神経難病医療ネットワーク拠点病院、難病患者団体への通知及び県・市町広報や新聞への掲載依頼を行っている。
- ③ 実施回数：年25回（平成25年度）
- ④ 内容：
 - ・事前予約制
 - ・個別相談

「第10回なんびょうサポートとちぎのつどい」の様子

毎年9月に行うつどいは、平成25年度で第10回目となり、参加者は約180名であった。

午前の部は、事前予約が必要な個別相談（18名）と交流会（72名参加）を開催。

午後の部は、講演会とコンサートを行った。講演会は、「新たな難病対策への取組と今後の方向性」と題して、栃木難病連顧問の玉木朝子さんの講演。次に、県内外で活躍しているピアノ奏者の長島佑季さんのコンサートを開催。長島さん自身も幼い頃難病を発病し、現在も闘病しながらも演奏活動を行っていて、体験談も交えながら、いろいろな分野の曲を演奏していただき、楽しいひと時を過ごすことができた。



事業の評価方法

参加者アンケート及びとちぎ難病相談支援センター運営協議会での助言を参考に検討している。

事業を継続していくための工夫、努力 （難病相談・支援センター事業全体）

栃木難病団体連絡協議会との連携が不可欠であるため、準備段階から連携を密にし、情報共有しながら進める。また、県健康福祉センター及び宇都宮市保健所等、行政機関との連絡や情報提供について常に心がけておく。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

参加者の拡大（特に一般県民への周知の工夫、事業紹介も含めて、マスコミをどのように活用していくか）

愛知県医師会難病相談室

●運営主体 公益社団法人愛知県医師会 ●設立年月 昭和56年4月1日

人口：743万人(H25年9月現在)
特定疾患医療助成受給者数：38,492名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 クローン病

医療相談

～愛知県医師会難病相談室における取り組み～

事業目的

専門医による医療相談、医療ソーシャルワーカー（以下MSWと略）による療養生活相談を行い、難病患者・家族の療養生活上の悩みや不安を軽減、解消することに加え、医療機関や地域で難病患者・家族に関わる専門職に対して難病に関する知識普及を目的に各種事業を実施しています。

事業内容

愛知県医師会難病相談室では、現在難病相談事業と難病の知識普及事業の2つの事業を行っています。

相談事業としては、専門医による医療相談とMSWによる療養生活相談を行っています。

1. 専門医による医療相談

難病全体を16の疾患区分に分け、各領域を専門とする医師に専門医として依頼し、年間約110回の医療相談を実施しています。

医療相談は、第三者としての立場の専門医が、患者・家族が抱える病気や治療に対する不安について時間をかけて相談を受けています。医療相談における主な相談内容は、診断の再確認、疾患・症状の説明、治療方法、薬の副作用、リハビリ、日常生活上の注意事項、予後や将来の見通し、最新の研究状況、専門医療機関の情報など多岐にわたります。

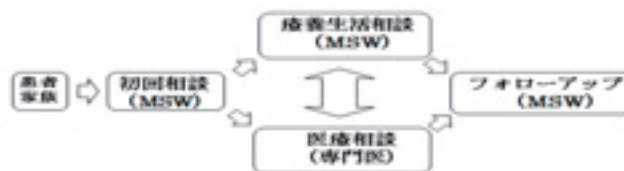
このような相談に対して専門医は、疾患や治療方法についての説明、主治医との関係強化を図るための助言、生活指導など通常の診察とは異なり、時間をかけて患者・家族からの相談を受けることにより、病気そのものを診るといった医学的な視点だけでなく、患者の生活にも目を向けた支援を行っています。

また、最近の相談では、企業の担当者から難病患者を雇用する場合の配慮事項について相談される事例もみられます。

2. MSWによる療養生活相談

常勤のMSWが難病患者・家族からの療養生活における経済的な問題、福祉サービスや各種制度の利用に関する相談、人間関係、就労に関する相談など、心理的サポートを含め対応しています。MSWが相談者の訴えに耳を傾け、不安や思いを相談者ご自身の言葉で表現できるよう支持的にサポートすることで、相談者は自身の言葉で不安や思いを表出にされます。その訴えを元に医療相談の活用や制度に関する情報提供を行い、必要に応じて地域の関係機関に橋渡しを行う等の支援を行っています。また、医療相談後、MSWがフォローアップを行い、相談内容の理解度を確認することは、専門医、相談者、MSWの三者が共通の理解を持つことにつながっています。それに加え、MSWと専門医の間では連携体制が確立しており、MSWの日々の相談業務の中で疑問点があれば、専門医に相談が可能な体制が取られていることも愛知県医師会難病相談室における支援の特徴と言えます。

難病相談の流れ



事業の評価方法

愛知県医師会難病相談室では、相談事業については相談実績のまとめを作成し知識普及事業の実施に役立てています。また、知識普及事業で開催した講演会、講習会では、アンケートを行い、ニーズの把握や今後の展望に役立てています。

継続するための工夫、努力（難病相談・支援センター事業全体）

難病相談・支援センター事業を継続するために重要なことの一つとして、日常的に相談業務に携わるMSWのメンタルケアが必要だと感じています。

難病相談・支援センターでは、難病患者・家族が抱える悩みや不安を時間をかけて傾聴、共感し、相談者の立場に立ち日々の相談業務を行っています。相談の内容は多岐にわたり、中には深刻なものもあり、相談を受けるMSWのメンタル面での負担も大きくなります。その負担が蓄積されれば、MSW自身がバーンアウトする可能性が高くなります。そのため、愛知県医師会難病相談室では、個々のMSWがメンタル面での負担を蓄積しないよう、MSW間で患者・家族から寄せられた相談を共有し、いつでも話し合えるような環境作りを心掛けています。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

愛知県医師会難病相談室は、全国にある難病相談・支援センターの中で唯一医師会が運営し、愛知県における難病相談・支援センターの役割を担っています。医師会の事業として難病相談室を運営しているため、医療や福祉面の相談については、充実した相談体制を取っています。

しかし、患者会や就労支援の関係機関との連携は決して円滑とは言えないところもあり、今後の連携強化が重要と考えています。



職員構成

医療ソーシャルワーカー…3名/週

鳥取県難病相談・支援センター

●運営主体 鳥取大学医学部附属病院 ●設立年月 平成17年4月

人口：58万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：3,962名
1 パーキンソン病関連疾患
2 潰瘍性大腸炎
3 特発性拡張型心筋症
4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
5 全身性エリテマトーデス

難病患者の交流支援

～助け合い、相互理解を促すための患者活動支援～

鳥取県では、平成15年度に難病医療連絡協議会が設置されて難病医療専門員1名が配置された。また、平成17年度には難病相談・支援センターが設置され、平成24年

度には、難病医療専門員、難病相談・支援員、事務員の3名体制で活動を進めている。

事業目的

難病患者の生活の質の向上を目的に、相談窓口としての機能だけでなく、研修会、セミナーの開催やアンケート調査等を行い、難病患者支援体制の強化発展を図る。また、同じ疾患の患者さま・ご家族の繋がりをはじめ、疾患を越えた患者さまの交流を促進する。

事業内容

- 県内3カ所の保健局が主催する医療相談会に出席し、参加する患者さま、ご家族に対して難病相談・支援センター（以下難病センター）の紹介、及び、個別での相談に応じる。
- 毎月難病サロンを開催し、難病の患者さま、ご家族の交流の場を提供する。県西部では難病センター、東部では鳥取市障害者福祉センターで開催している。病状、制度利用、リハビリ、趣味、病気に対する思いなど、内容は多岐にわたっている。全国パーキンソン病友の会鳥取県支部の役員の方々を毎回お招きし、ピアカウンセラー的な役割も担っていただいている。また、午後からは患者さまが中心となり、音楽演奏をきいたり、発声練習を兼ねた歌の時間を設けたりしている。

- 平成25年度は、関節リウマチ患者会と膠原病患者会設立準備会に活動する場所を提供する。
- とっとり花回廊にて難病患者、ご家族の交流会を開催し、レクリエーションと講演会を行う。平成25年度は米子市内の病院より言語聴覚士をお招きし、音楽リハビリテーションの講演と楽器の演奏をして頂く予定としている。
- 患者会の立ち上げを行う難病患者に対して、情報提供や県内医療機関へのポスター掲示依頼の代行、メール、電話での問い合わせに関する一次対応等、支援を実施する。平成25年度はALS患者会の立ち上げ、膠原病友の会準備会の支援を実施した。
- 鳥取大学医学部附属病院で、診療中の患者をはじめ、難病患者やその家族へ特定疾患治療研究事業についての説明、利用可能な社会資源の紹介、退院調整等を実施した。
- 鳥取県西部自立支援協議会に出席し、就労支援に関する事例検討、情報交換等を行った。
- 鳥取県障がい者雇用推進実施会議に出席し、県の障害者就労政策に対する提言を行った。
- 医療従事者、介護施設職員等を対象とした難病研修会を開催した。今年度はパーキンソン病、多発性筋炎、皮膚筋炎、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎、ギランバレー症候群、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症をテーマに実施した。



あすなろサロン（難病サロン）



とっとり花回廊

事業の評価方法

- 活動報告と今後の活動について毎月2回カンファレンスにて検討する。
- 医療相談会、研修会などについては報告書を作成する。
- 毎年活動報告書を作成し、関係機関と難病センター登録患者に送付する。
- 毎年2回運営協議会を開催し、活動について話し合う。
- 運営協議会にオブザーバーとして患者会の代表者の方に出席していただく。

継続するための工夫、努力

- 患者会の自主性を尊重し、活動が患者主導で、円滑に行えるように援助している。患者会の運営においては難病センターから役員会開催場所の提供、コピー機の貸与や患者交流会での講師依頼の調整等を行っている。患者サロン運営にあたっては、患者会（パーキンソン病友の会）に協力をして頂き、司会進行等をお願いしている。
- 難病患者の紹介、センター運営や交流会開催に関して業務委託を受けている鳥取大学医学部附属病院の医師から指導等、協力を受けている。

今後の課題

- 患者さまの自主性を損なうことなく支援を行う。患者会の新規立ち上げ支援、事務作業等を行う活動場所の提供、ホームページへの活動団体の掲載（現在検討中）広報活動の支援（患者サロンの広報、ポスターの掲示等）等、ガイドラインを作成する。
- 希少難病の定期的な医療相談会を実施する。
- 就労支援のための関係機関との連携、県担当者会議にて難病就労に関して提言を行う。



職員構成

社会福祉士…1名/週

事務員…1名/週

しまね難病相談支援センター

●運営主体 公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根 ●設立年月 平成16年4月

人口：70万人（H25年4月現在）

特定疾患医療助成受給者数：5,332名

- 1 パーキンソン病関連疾患
- 2 潰瘍性大腸炎
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 特発性血小板減少性紫斑病/クローン病

交流活動

～全県的難病患者家族会交流会と難病サロン開設～

しまね難病相談支援センターの事業で、相談業務のつぎにあげられているのは、「患者・家族会の支援」である。その目的は、「患者等に対して、疾病、療養生活及び介護に関

する学習の場を提供するとともに、患者・家族同士の交流を通じて不安の軽減を図ることを目的として、主に地域を単位として患者等の自助組織を育成、支援する」である。

「全県的難病患者家族会交流会」

事業目的

しまね難病相談支援センターは、難病患者・家族等のもつ様々なニーズに対応し、きめ細やかな相談・支援ができる地域の拠点施設をめざし活動している。そのなかで、全県的な患者・家族会の支援は大きな役割のひとつである。それぞれの患者会でその活動内容や運営などで違いがあるが、情報交換することにより、それぞれの会の活動が活性化することを目的に交流会を実施する。

事業内容

- 1 開催は年2回
- 2 参加者は、患者会代表、県健康推進課担当者、各保健所難病担当者、難病相談支援センター職員等
- 3 内容（24年度の場合）は、難病対策について（現状報告・今年度事業実施計画）、意見交換・交流会、各患者団体の活動状況報告等
- 4 まとめ（24年度の場合）交流会も回数を重ね、各患者会代表の方もほとんどが顔見知りで、全体的に和やかな交流がはかれた。話題は専ら会員の減少と役員の後継者不足であった。会員数増加のためには、保健所の協力が効果的であり、かつ不可欠であるという意見であった。この思いを行政側に伝えたり、保健所側からの意見を聞いたりする目的で、第2回は保健所の難病担当者と合同での交流会を企画した。しかし、時間が少なかったため、十分に発言したり、意見交換ができたとは言えなかった。もうひとつ多かった話題の「難病サロン」に関しては現状の確認や反省をし、今後につながる話し合いができたと考える。



全県的難病患者家族会交流会



難病サロン

「難病サロン」

事業目的

難病患者さんやご家族からの要望もあり、平成23年度新規事業として県内2カ所で難病サロンを全県的な患者・家族会6団体との共催で、開設することになった。同じ難病の方や違う難病の方と話をすることで悩みを共感し合ったり、療養上の知恵やポイントを聞きあったりしてもらい、患者さんや家族の方が楽しく交流できる憩いの場になることが、サロンの目的である。

事業内容

- 1 平成25年度は年8回開催。県内各地域で開催。
- 2 参加者は、主に特定疾患の療養者とその家族、介護者等。5～6疾患程度の療養者等と関係者の参加もある。病気は違っていても、参加することで「ストレス解消になった」「病気以外の話にも花がさき、元気をもらった」「難病という言葉を忘れそうな気持ちで楽しく過ごせた。ずっと続けてほしい」等の感想が聞かれた。

事業の評価方法（難病相談・支援センター事業全体）

年1回「島根県難病医療連絡協議会」にて、事業報告及び検討。委員は、難病医療拠点病院担当医師・難病医療協力病院担当医師・医師会・訪問看護ステーション協会代表・患者団体代表・市町村代表・保健所長会。オブザーバーは、県内保健所担当課長。事務局は、県医療統括官・県担当者・当法人常務理事、センター職員。

年2回「難病相談支援センター事業関係者連絡会」にて事業報告や事業計画について検討。メンバーは県担当者・県内保健所担当課長、担当者・センター職員

継続するための工夫、努力（難病相談・支援センター事業全体）

次年度事業計画にてセンターの年間活動目標（平成25年度「県内に広く支援センターの周知を図り新規相談者を増やす」を決めて事業を推進している。

広報、啓発活動としては、センター職員、患者会の意見やアイデアを取り入れて現事業の進化、新規事業にはマスメディア等の活用など、常にセンターの存在価値をアピールすることを心掛けている。

また、県内保健所の協力で特定疾患受給者全員（認定時）にセンターの機関誌「ニュースレター」やちらし、医療講演会の情報などを同封し送付して頂いている。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

平成26年3月でセンター開設10年を迎えるが、協力患者会役員の高齢による後継者不足や各事業のマンネリ化など、いわば過渡期とも思われる。また、現在、センターの機能強化策として相談員の資質向上を目的とした研修会の開催や患者さんにとって価値ある新事業の立案を検討している一方で、県からの委託費（予算）が年々減額され、法人全体で資金流動している中で現状を維持した運営は更に厳しいものとなる。

職員構成

難病医療専門員（看護師）…0.8名/週
事務員（センター長・就労担当）…1名/週

難病相談支援員（看護師）…1名/週
ピア相談員（患者登録者 11名）…0.2名/週

難病対策センター（ひろしま）

●運営主体 広島大学 ●設立年月 平成16年4月

人口：284万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：18,126名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 クローン病

交流活動

～小児から成人まで切れ目のないサポートを目指して～

難病対策センター（Center for Intractable Disease Control：CIDC）は、平成16年に広島県からの委託により広島大学病院内に設置された難病相談・支援センター

であり、広島県難病医療ネットワーク事業の一部も行っている。翌年には広島県・広島市の委託により小児難病相談室が併設された。

「ピアサポート」

事業目的

患者・家族会による相談員（ピア・サポーター）が、同じ立場のものとして相談を受けることで、心や精神面のサポートをすることを目的とする。

事業内容

県内で活動する難病患者団体と協議の上、月1～2回相談日を設ける。ピア相談員は各団体内で協議し選出した人とし、相談日にCIDC相談室で待機し、電話又は来所による相談を受ける。

難病をかかえる患者の多くが一人で悩んでいたり、家族も介護におわれているいろいろな悩みを抱えたまま日々を暮らしている。当センターは専門職（保健師）が相談対応にあたって

いるが、同病患者の生活状況についての問い合わせや、交流を希望する人も少なくない。そこで、県内で活動する難病患者団体と協力し、相談支援活動をより充実させるために平成19年3月から患者及び家族らが相談を受けるピアカウンセリング事業を開始した。各患者会が月1～2回の相談日を設け、CIDC相談室で電話（専用の回線を設置）及び面接での相談に応じている。ピア相談員は各会で検討し、選出している。

通常の診療では十分な時間を取れないこともあるが、ピアサポートでの来所相談時間は、平均75分であり、相談時間一杯を使って対応していることも多い。当事者同士で話ができることが重要で、仲間づくりや生活現場の事など医師等がかかわることが難しい部分をケアできている。

事業の評価方法

- ・年1回参加団体が集まり実績報告、意見交換を行う
- ・ニュースレター、実績報告書等での活動報告

継続するための工夫、努力

- ・ピア相談員の方は難病をお持ちであるため、ピア相談員の体調等を第一に考えるスタンスで行う

ピアサポートでの相談は、患者として同じ病気だからこそわかる悩み、そして家族として同じ境遇だからこそわかる不安に親身に対応していただき、相談者には大変好評である。しかし、ピア相談員は難病患者本人であり、体調不良等で急きよ相談室に来られなくなることもある。その際に相談があった場合はCIDC相談員が対応し、患者交流を希望されれば、次回相談日の案内、患者会窓口の紹介、交流会等の情報提供等を行う。ピア相談員の体調や意見を聞きながら相談時間等を設定し、会の状況等によっては、一時休会なども検討している。

- ・相談者の情報交換を行い、継続した相談ができるようにする。

ピアサポートでの相談後も、相談室に専任で居るCIDC相談員が継続して相談を受けられるようにし、ピア及び専門職がともに支援できる体制をとる。

- ・ピア相談員を通じて患者会との連携を図り仲間づくりの支援をする

ピア相談員の方から患者会の状況や活動についての情報を得ることができており、一般相談（保健師対応）で患者会の紹介、ピアサポート相談日の案内等に役立っている。実際、各会との連絡は取り組み開始以前より密になっており、交流会開催についての相談、患者会主催行事の広報、総会等への出席依頼は増加した。CIDCのHP広報により患者会主催の交流会等に参加される方もいる。また当センターでの相談後友の会の交流会等で連絡を取り合い、患者会活動に参加されるケースもある。また、ピアで相談者として来られた方が、その後ピアサポートの相談員として参加するケースもあり、当センターが仲間づくりのひとつの窓口となっている。

- ・連絡会議を行い、運営についての意見交換のほか、ピア相談員同士の横のつながりを持つ

年1回、参加団体が一堂に会する場を設けている。ピアサポート相談をより充実したものにし、次のステップにつなげていくために共に考える機会と考えている。また、原則ピア相談員は各会1名体制であるため、自身の対応が適切であったかという不安を抱えやすい。他の会のピア相談員の回答などを情報交換し、ピア相談員同士でのサポートの場にもなっている。



今後の課題

- ・このピアサポートは、事業として予算が組まれておらず、全委託費の中から持ち出しで行っている取り組みである。予算の縮小があれば、取り組みの縮小もせざるを得ないことが危惧される。
- ・協力している患者会の状況は変化しており、ピア相談員の派遣が困難になる場合もある、しかしながら、この取り組みは患者同士の仲間づくりの一助となっており、柔軟に対応し細くとも長く継続させることが重要と考える。また、現在参加していない患者会とも、連携やピアサポートへの参加について連絡を取り合い、個別の患者支援につなげていく。

「小児難病交流会」

事業目的

小児難病や小児慢性疾患の子どもを持つ家族や支援関係者が病気について理解を深め、情報交換や交流を行うことを目的とする。

事業内容

保健所との共催で、県内各地で年10回程度開催。内容（テーマ、対象者）や開催方法（曜日、時間、形式）は保健所の希望、これまでの開催状況や参加者の希望等を考慮して調整し、担当保健所と連携して開催している。

<昨年度実施状況> 開催12回（交流会10回、家族のつどい1回、関係者研修会1回）

参加者数 308人（参加者255 担当者53）、患児及びきょうだい児29人

事業の評価方法

- ・年度初め及び終わりに、県、市、CIDCの3者が連絡会議を行い、事業内容について検討する。
- ・毎回参加者に対してアンケートを実施。結果を県・市・担当保健所へ報告する。交流会の様子をホームページで公開する。
- ・ニュースレター、実績報告書等での活動報告

継続するための工夫、努力

- ・広報に力を入れている
- ・保健所との連携
- ・患者会との連携

今後の課題

- ・交流会の認知度について
これまでいろいろな方法で情報提供を行っているが、それでも交流会の認知度は低い。最も効果的な方法は、開催1～2か月前に対象者に個別に届く案内であるが、行政担当者の他の業務との兼ね合いや予算の問題もあり、すべての対象者には届いていない状況である。
- ・参加しやすい環境について
これまで平日の午後の開催が主であった。開催曜日と時間については、平日勤務による土日開催希望、学童児の下校時刻と重なるため午前開催希望などの声もある。開催時期や方法に配慮する必要がある。開催地については広島市の公共施設や県内の庁舎（保健所）で開催しているが、会場の近さや交通アクセスは重要であるため、考慮する必要がある。また、現在は託児体制をとっていないが、子どもを持つ家族が参加しやすいように検討が必要である。
- ・ニーズに合った内容
現行の交流会では医療講演会と交流会を行っており、医療に関する情報の入手、同じ病気の子を持つ人との情報交換が可能であるが、時間の制限や、疾患群ごとのテーマを設けるために対象疾患を絞りにくくなど、個別の満足度を十分に満たしているとは言えない。子どもは治療を受けながらも日々成長しているので、病気に関するだけでなく、年齢別や発達段階を踏まえたテーマでの会を希望する声もあり、テーマや対象者を柔軟に考え、ニーズに合わせて行うことが望ましいと言える。

職員構成

相談員（保健師・社会福祉士）…1名/週

小児難病相談員（看護師・臨床心理士）…0.8名/週

小児難病相談員（看護師）…0.2名/週

ピア相談員…11名/月

事務員（介護福祉士）…1名/週

奈良県難病相談支援センター

●運営主体 奈良県 ●設立年月 平成17年4月1日

人口：139万人（H25年3月現在）
特定疾患医療助成受給者数：10,074名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 特発性拡張型心筋症

交流活動

～難病ピアカウンセリング事業への取り組みを通して、
NPO奈良難病連の人材育成と難病相談支援体制の基盤強化を図る～

事業目的

難病患者が抱える問題は、療養、医療、福祉、就労等非常に多岐にわたっており、個別性の高い諸問題の解決について共に考え、支えていく「仲間」として難病ピアカウンセラーの存在はとても意義深い。

難病ピアカウンセリング事業は、NPO奈良難病連への委託事業としてスタートし7年が経過した。平成25年3月末で、116名の難病ピアカウンセラーが誕生した。現在、難病連のピアカウンセリング担当者として養成講座修了生が基軸になり、少しずつ地域で独自の活動を展開している。また、年々多様化するニーズやデマンドは、行政だけでは対応が困難な状況になりつつある中で、NPOと対等なパートナーシップを構築し、課題解決に向けて積極的に協働を進めているところである。難病連がNPOとしてこの難病ピアカウンセリング事業を通して、成熟され、力量をつけていく途上であり、難病患者の相談体制の充実や、難病の理解の啓発及び社会参加に大きく寄与する足がかりとなることは確実である。

県難病相談支援センターとして、今後保健所等支援者とも連携を強化し、難病ピアカウンセラー養成講座修了生を中心として組織力強化を目指す難病連と共に、定期的な実施等に向けた本事業の質的拡大と定着を見守り支援して行く。

難病連の団体及び事業の基盤強化のための人材育成と、奈良県における難病相談支援体制の充実に向け、NPO奈良難病連と協働したピアカウンセリング活動に取り組んでいる。

事業内容

(1)ピアカウンセリングの実践

- ・難病相談支援センター及び相談者の住所地に近い各保健所での実施
- ・医療機関での定期的な実施
- ・難病連事務所等での実施

(2)養成講座及びレベルアップ講座

(3)難病ピアカウンセラー養成講座修了生学習交流会

互いに交流・親睦を深めることにより、仲間意識の向上、ピアカウンセラーとしての結束を強化し、今後の自らの活動のあり方を考えるとともに、各疾患の学習とピアカウンセリングの実践体験を共有し、カウンセラーとしての人材育成と組織化を図る。

対象：難病ピアカウンセラー養成講座修了生 約140名
(本人・家族)

内容：疾患別ピアカウンセリング実践体験発表、実践の不安悩みの共有と意見交換、ピアカウンセラー指導者育成

(4) 振り返り検討会（4回/年）

難病ピアカウンセラーが資質の向上を図るため、主体的に集まり、指導的役割を担うピアカウンセラーによって進行される自己研鑽の機会とする。

対象：難病ピアカウンセラー養成講座修了生で、ピアカウンセリング実践後1～3か月以内のもの

(5) ピアカウンセリングの活動普及・啓発

- ・センター特別講演会におけるピアカウンセリング活動啓発講演会の開催
- ・センター及び難病連の協働による各学会発表の実施
- ・県関係機関（人権施策課）広報紙への掲載
- ・県難病連のホームページや機関誌「絆」による啓発
- ・啓発チラシ・ポスターを作成し、関係機関に情報発信する。
周知先：保健所・市町村保健福祉課・医療機関の医療連携室



事業の評価方法

- ・ N P O 奈良難病連と年3回の定例会実施
- ・ N P O 奈良難病連ピアカウンセリング担当者との事業企画会議及び反省会の実施
- ・ 各事業毎のアンケートの実施
- ・ 県及びN P O の双方の立場から公衆衛生学会で取り組みを整理し発表

継続するための工夫

- ・ 事業の初年度は県中心の取り組みであったが、次年度よりN P O 難病連を主体とした取り組みとなるよう県委託事業としてスタートし協働して取り組んだこと。
- ・ 難病連とセンターが、目的(ピアカウンセラーの組織化等)を常に共有しようと努力し、具体的な目標と具体的な課題及びその対策について話し合いを積み重ねたこと。
- ・ 難病連の方々一人一人が持っている力を信じ、その力を最大限に発揮できる場(ピアカウンセリングの実践、ピアカウンセリング振り返り検討会、ピアカウンセラー養成講座等事業企画・反省会・会議進行等運営、特別講演会体験発表、企業助成金獲得、学会発表)の提供に努め成功体験を分かち合ったこと
- ・ センターがすべきこと、難病連がすべきことを評価し、課題整理して取り組んだこと
- ・ 日頃の活動のまとめと、難病ピアカウンセリングの周知のための取り組みとして、学会発表を互いの立場で継続し、県下での認知を深めてきたこと
- ・ センター特別講演会等県民に広く広報しつづけること
- ・ センタースタッフ全員の意識向上、保健所等県組織内で理解を深める取り組み、難病連内での周知等日常のあらゆる活動場面で理解を深めてもらえるような働きかけを継続した。

今後の課題

- ・ センターは、常に難病連とともに成功体験を喜び分かち合える支援者であること
- ・ 難病ピアカウンセラーの組織化を通じて、難病連の組織力を強化できる人材育成
- ・ 県下の多くの医療機関で、安心してピアカウンセリングが受けられるよう、難病連を主体としたピアカウンセリング体制の基盤整備に向けて行政として支援すること



職員構成

難病相談支援員(保健師) …1名/週
難病医療専門員(保健師) …1名/週
センター長(保健師) …0.2名/週

難病相談専門員(看護師) …1名/週
センター次長(医師) …0.2名/週

長崎県難病相談・支援センター

●運営主体 NPO法人 長崎県難病連絡協議会 ●平成 18 年 10 月

人口：140万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：11,829名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 網膜色素変性症
- 5 後縦靭帯骨化症

就労支援

～「長崎県難病連絡協議会」と「長崎県難病相談・支援センター」との
共同による就労支援事業～

長崎県難病連絡協議会は、長崎県の疾病対策班（現長崎県福祉保健部 国保・健康増進課）から難病相談・支援センターの設立にあたり、「難病患者自らが運営できる

組織」を目指したいとの要望を受けて2005年に設立された。2006年に、NPO法人長崎県難病連絡協議会に改組。長崎県難病相談・支援センターの指定管理者となる。

事業目的

難病患者の就労希望者に対し、就労できる環境を整備すると共に、支援制度の周知を図り、就労希望者の特性に沿って個別の評価を行うなど、就労実現に向けて関係機関と協議を行い、その円滑な就労活動を支援することで、難病患者の自立促進を図る。

事業内容

- (1) 難病患者就労支援の体制づくり
- (2) 難治性疾患患者雇用開発助成金、トライアル雇用、ジョブコーチ等の活用への理解促進
- (3) 福祉サービスによる雇用制度活用への理解促進
- (4) 就労希望者の特性を個別に評価し、就労実現に向けての条件の検討及び就労環境の整備
- (5) 難病患者職業支援ガイドの活用促進
- (6) 難病患者が就労後継続して雇用体制が維持できるような対策の確立
- (7) 在職中に発症しても離職しなくて済むようなバックアップ体制の確立
- (8) 県内ハローワーク障害者求人担当者との連携強化

長崎県商工会及び商工連合会へ加盟している企業、商店などで、現在雇用されている難病患者の実態と、受け入れ態勢についてのアンケート調査を実施する予定。（実地予定平成25年11月中旬）



事業の評価方法

難病患者の就労支援専門員報告書作成（4ヶ月毎に支援結果をまとめて県に提出、協議会の資料として提出）

継続するための工夫、努力

長崎県難病患者就労支援推進協議会を設立し年間2～3回会議を開催し、中間報告及び進捗状況についてと、年度末に本年度の活動状況及び次年度の取り組み方針等を協議していく。

協議会委員は、以下のメンバーである。

- (1) 厚生労働省長崎労働局職業安定部職業対策課
- (2) 長崎県雇用労政課
- (3) 長崎県障害福祉課
- (4) 長崎大学医学部保健学科
- (5) 長崎公共職業安定所
- (6) 長崎商工会議所
- (7) 長崎県商工会連合会
- (8) 長崎障害者職業センター
- (9) 障害者就業・生活支援センターながさき
- (10) NPO法人長崎県在宅者・就労支援ネットワーク
- (11) NPO法人長崎県難病連絡協議会

長崎県の地理は細長く離島も多いことから、県下の全ハローワークの窓口に難病患者の就労支援を行う専門の相談員を指名して頂き、難病患者の担当者として対応して貰うとともに、センターに配置している支援専門員と緊密な連携を行い、必要な場合は地方のハローワークにも出向き、就労希望者と同行するなどの支援を行う。

また、毎週ハローワークから最新の障害者雇用枠の求人情報を送付して貰い、その情報を参考に難病患者の就労希望者さんへ案内をさせて貰っている。

長崎県独自で「就労相談調書」を作成し、難病患者さんの希望条件をもとに、ハローワーク担当者と打ち合わせ、調整等を行いながら難病患者さんの個々にあった仕事を探すようにしている。

今後の課題

本年4月より施行された総合支援法の中で障害の定義に難病も含まれた。特に就労については、難治性疾患患者雇用開発助成金やトライアル雇用及びジョブコーチの支援など、制度的に幅広い支援策が受けられるような体制が出来てきた。又、障害者就労継続支援A、B型が利用できるようになったことは、長期の入院や諸事情で求職、退職をされていた患者さんが、復職されるときに通勤や仕事に対するリズム及び技能習得の場として期待できるものと思う。この様に環境は変化してきましたが、障害者同様の雇用率に換算されないと言う大きな壁が解決されていない。まず企業側の責務として雇用率達成を最優先し、余力があれば難病患者さんとなる。

又、企業側にとって難病の特性が理解されていないために、難病と聞いただけで仕事は出来ないと、頭から排除されている。この様な状況を払拭していくには企業側に対して理解を得るための啓蒙啓発活動をはじめ、優秀な難病患者さんによる、就労継続の前歴を上げていき実例を多く作り上げ、各センターで情報の共有を行い、事例を企業側に伝えていく事が大事ではないだろうか。又、患者自身の努力も必要になっていく、まずはやる気を出させること、就労生活を送るためのリズムをつかむこと、知識や能力を十分身に付ける事が出来・技能や資格等を取得できる環境を作っていく事。中でも大事なことは患者自身が正しい病気の情報を勉強し、自己管理がしっかり出来安定した就労が出来るよう努力すること、医療、福祉関係者でサポートしていくシステムを構築していく必要を感じる。中でも大きな役割を果たしていけるのが難病相談・支援センターではないだろうか。

以上をまとめると次の課題が見えてくる。

- 1、就労しやすい環境の整備
- 2、難病患者さんの就労支援サポート体制
- 3、企業側への難病についての理解促進
- 4、難病患者さんの就労希望者への教育

職員構成

ピア相談員…1名/週
その他…0.6名/週

社会福祉士…0.6名/週

介護福祉士…1名/週

新潟県難病相談支援センター

●運営主体 NPO法人新潟難病支援ネットワーク ●設立年月 平成19年2月

人口：233万人（H25年6月現在）
特定疾患医療助成受給者数：16,929名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 後縦靭帯骨化症

就労支援

～新潟県における就労支援機関を巻き込んだ

就労支援体制の構築を目指して～

新潟県難病相談支援センターは、当事者が主体的に運営する組織にしたいと考え、県から委託を受けるに足る組織でなければなりませんので、新潟では難病患者さんも家族も医療関係者も行政関係者もボランティアも、難病に

関わる人は皆が参加して、このNPO法人を立ち上げるようになった。このようは形をとることによって、皆様のご理解とご支援が得られると考えた。県外に向けては、これを「新潟方式」と名付けてPRしている。

事業目的

- ① 難病患者の就労は、就労支援機関と医師を含む医療関係者、行政機関、保健所等の連携がないと非常に難しい現状であるため、難病患者の就労支援に関係する機関、関係者との意見交換を行い難病患者の就労や生活の質の向上を図る。
- ② 就労を希望しても実際に就労に結びつく難病患者は少ないため、生活基盤を安定させるための社会保障諸制度の周知を図る。

事業内容

- ①就労支援機関懇談会（年1回）
就労支援関係者との情報及び意見交換。
<出席者> 労働局、県内7公共職業安定所、障害者職業センター、県内7障がい者就業・生活支援センター、医療ソーシャルワーカー協会、県難病対策課、新潟市障がい福祉課、県内保健所、難病医療ネットワーク、神経内科医（センター長）視覚障害者福祉協会、センター相談員
- ②難病の人の就労・生活支援セミナー（年1回）
就労支援機関の役割と生活基盤を支える制度について紹介と個別相談。
<出席者> 公共職業安定所、地元保健所、医療機関（ソーシャルワーカー）、難病患者、センター相談員
- ③社会保険労務士による障害年金相談会（年1回）
生活基盤の安定をはかるため障害年金の紹介と個別相談。
<出席者> 社会保険労務士2名、保健所、医療ソーシャルワーカー、難病患者、センター相談員
- ④障がい者就業・生活センター及び定例連絡調整会議への出席（随時）
連携を図るため出来るだけ県内7センターの連絡調整会議に出席し意見交換を行う。

- ⑤就労機関が開催する障害者対象セミナー等に参加（随時）
就労機関が開催する障害者就労セミナー等に参加し情報収集を行う。
- ⑥難病相談支援センター事業やNPO法人の事務補助等で患者さんを採用
難病相談支援センターが毎月行うコミュニケーション支援事業にパソコンのスキルのある患者さんを講師として採用（3名 ミトコンドリア病、ミオパチー その他）、また事務補助に週1回半日雇用（1名 ミトコンドリア病）し、時間給、交通費を支給して患者さんの社会生活の向上を支援している。



事業の評価方法

- ① 終了した事業については、その都度、事業担当者が毎週行う相談員ミーティング「出席者 センター長（神経内科医）事務局長、医療ネットワーク、県難病対策係、センター相談員」に報告し最初の評価を行う。
 - ② 隔月に行う理事、県担当者、患者会代表、ネットワークを含めたNPO法人の運営委員会に報告し意見を求める。
 - ③ 概ねのセンター事業、NPO法人事業が終了する12月上旬から再度各事業別に相談員ミーティングで再評価、翌年度の事業内容、実施方法等を協議する。
- 以上①～③の過程を経て最終評価を理事会、運営委員会に報告、翌年度事業に反映させている。当法人の総会終了後、事業内容等について全てHPで公開を行っている。

継続するための工夫、努力

- ① 就労支援については、短期間で結果が出ることが少なく1年以上の長期にわたる場合も多いため就労支援機関、医療機関、関係者との連携と難病に対する理解を得るための連絡調整会議を継続していくことが重要となる。
- ② 難病を就労支援機関等に理解していただくため関係者の懇談会等で神経内科医から病気の特徴や就労に関する問題点などについて説明していただくなどの努力をしている。
- ③ 今年度は県内全て（7か所）の障がい者就業・生活支援センターに対し、難病患者の就労についてのアンケートを実施し、患者の就労形態や疾患名、性別、勤務時間、障害者手帳の有無、連携状況、問題点などについて調査を行った。
- ④ 就労支援についてはどの支援機関でも、単独での支援には限界がある。当センターは、他の就労支援機関よりも支援可能な範囲も深さも小さくて浅いが、難病の医療に関する知識を補完し、病状を理解したうえで心理的なサポートを行うという大切な役割を担っていると考えている。

今後の課題

- ① 障害者基本法、障害者総合支援法で難病患者も障害者として福祉の対象になった。しかし難病患者の多くは障害者手帳の交付が受けられない人が多数います。障害者雇用枠に入らないため雇用が難しい現実であり、難病患者を含めた障害者雇用制度の抜本的な見直しが必要である。
- ② 難病患者の中には、就労の際に自分が難病であることをクローズして就労している患者が多くみられる。これらの患者の多くは、いつまた発症するか心配しながら就労しており、通院などに非常に気を使って就労しており、逆に重症化したりして難病が判明し退職を余儀なくされている現状がある。難病患者であることをクローズせず就労でき、堂々と通院できるような職場環境を構築できるような社会が必要である。現在、「雇用側の多くは、難病患者は就労が難しい」とのイメージがあり、このことが患者の就労を妨げており、国をはじめ関係行政機関、就労支援機関を通じた啓蒙活動が必要である。

職員構成

社会福祉士（患者）…1名/週
精神保健福祉士…0.1名/週

看護師…0.8名/週

保健師…0.1名/週

ソーシャルワーカー…0.3名/週

岡山県難病相談・支援センター

●運営主体 公益財団法人岡山県健康づくり財団 ●平成16年10月

人口：193万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：15,436名
1 パーキンソン病関連疾患
2 潰瘍性大腸炎
3 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
4 全身性エリテマトーデス
5 後縦靭帯骨化症

行政や医療機関等、 関係機関・団体との連携・協働

岡山県の特性と取り組み

岡山県難病相談・支援センターの運営主体は「岡山県健康づくり財団」であるが、この団体は行政や保健福祉団体等によって設立された公益財団法人である。

難病患者と関わる行政、医療機関、患者団体をそれぞれ頂点としたトライアングルを考えた場合、当センターはそのいずれにも属しないでトライアングルの中央に位置し、それぞれの機関・団体とも等しく近い距離で関わりやすい条件の下にある。このことは当センターの特性といえるであろう。

難病相談・支援センターとして難病患者を支援していく上で、様々な関係機関・団体の協力が不可欠なのは自明で

あるが、当センターでは、この特性を活かして事業を展開していくことが重要と考え、一定の関係機関・団体に過度に依存することなく、いずれとも同じ立場に立って協力関係の構築と協働に努めてきたところである。

これまでも個々の事業を実施するにあたって多くの関係機関の協力を得てきたが、今後はこうした関係機関をさらに広げ、同時にこれまでも協力関係にある機関等との関係を深化させ、単に協力を受けるだけでなく、連携と協働を進め、そのことによって得られたものを難病患者に還元し、一層のQOLの向上を目指すものである。

事業内容

1. 県との連携・協働

岡山県と当センターとは難病相談・支援センター事業の事業主体と運営主体、事業の委託者、受託者の関係にあるが、難病患者の支援という立場では対等の関係にあるととらえ、双方向性のある関わりの中で事業に取り組んでいる。岡山県と二者で毎月業務連絡会議を行っているが、これは単に当センターから事業報告し、県からの連絡を受けるだけでなく、種々の課題についての認識の共有、あるいは問題解決に向けての協議や調整の場として活用し、有用なものとして機能している。センター事業の運営にあたって、積極的な協力を得ており、企画事業を例に見ても、周知について県の広報媒体の利用にかかる便宜供与等を受けるなど一体となって実施している。

啓発については、ラジオによる県の広報枠を確保、提供を受け、一般県民に向けての難病理解のため直接に働きかける機会を得ている。一方、就労促進を図る雇用者側への啓発に関しても、経済団体等が実施する各地域での研修会における説明の場の設定が県による主催者への働きかけによって実現し、双方で出向いて行っており、これも密な関わりの下での事業実施の例としてあげることができる。

岡山県とは保健福祉関係部署だけでなく、労働関係部署とも情報を受け、あるいは協力を行うなど、通常においても関わりを密にするよう努め、就労を希望する難病患者への支援の充実、強化に繋げている。

この他、岡山県が各地域で行う保健所単位の難病患者を対象とした医療や福祉の相談会にも参加し、地域に出向いて保健所職員と一体となって活動するなど、本来のセンター事業以外においても協力関係を構築している。

2. 医療機関等との連携・協働

本県では岡山大学を拠点とした難病患者支援ネットワークとして、難病医療連絡協議会の他、神経難病及び皮膚難病のネットワークがあり、それぞれと連携及び協力しつつ難病患者の支援に取り組んでいる。

年に5～6回、疾患を定めて実施する「難病患者・家族のつどい」（講演会及び交流会）では、対象疾患と関わるネットワークとは共催し、協働事業として実施している。

皮膚難病に係る「つどい」では、例年日本臨床皮膚科医会が制定した「皮膚の日」に実施する一連の事業の中に「つどい」も組み込み、関わる機関・団体の協力を得て行っている。この「つどい」では皮膚難病支援ネットワークだけでなく、日本皮膚科学会、日本臨床皮膚科医会、岡山県医師会といった団体とも共催して実施しているが、名義上の協力だけでなく、実質的にも様々な協力、支援を受けている。また皮膚難病支援ネットワークから得る協力も、専門医による講演、個別相談など人的なものだけでなく、企画や会場確保等全般的にわたり、協働というにふさわしいものとなっている。

神経難病のネットワークは、岡山県内にとどまらず、兵庫県西部及び広島県東部も含めた山陽地区をエリアとしたものであるが、このネットワークでは岡山県も加えた三者による



「天疱瘡のつどい」の様子

意見交換などの場も持つなど、講演にあたっての講師派遣等といった協力を得るだけでなく、日々の関わりの中でもつながりを密にして、協働体制を確かなものにすべく努めている。

地域で生活している者が最初に診断、治療を受けるのは開業医が多いと思われるが、難病については専門的な知識を有していない開業医も多く、受診しても確かな診断が得られないまま医療機関を転々とし、疾患名がわかるまで何年もかかったという話も多く聞く。このことから、開業医を対象として、毎年対象疾患を定めて県内二次保健医療圏ごとに専門医を講師とした「かかりつけ医のための特定疾患研修会」と称した研修会を実施しているが、この研修会の実施にあたっては

県医師会及び各地区の医師会から多大な協力を受けている。

3. 就労についての連携

就労支援については、個別の相談に対する支援で八〇二ワークとの連携を図るだけでなく、労働局の障害者雇用対策の担当部署とも関わりを密にしており、雇用側を対象とした難病の理解促進を図る講演会の実施にあたっては、単に名義後援だけでなく、共催者として実質的にも協力を得て実施する一方、八〇二ワークの専門援助部門に赴く新しい職員に対する研修会には当センターより職員を派遣し、難病について講演、情報提供するなど相互の協力関係の深化に努めている。

事業の評価方法（難病相談・支援センター事業全体）

各事業ともそれぞれの関係機関・団体等との意見交換や内部での話し合い、あるいは外部からのアンケートなどによる意見聴取等を通して随時検証し、見直しを行っている。

継続するための工夫、努力（難病相談・支援センター事業全体）

関係機関・団体との連携・協働を進めることにおける方向性は揺ぐものではないが、個々の事業については必ずしも継続が最善と考えてこれを目指すものではなく、絶えず検証して見直し、その結果大幅な事業内容の変更を伴うことがあっても可と考え、場合によっては中止、廃止とすることも視野の中に入れて取り組んでいる。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

当センターの職員は相談業務に資すると思われる資格を有している者は少なく、専門的なスキルや知見を有している者も少ないことから、日々の相談業務の中で相談者からの信頼を高いものにするためには、自らの非力を意識した相談に要する知識の習得、スキルの研鑽が欠かせない。

また、センター職員では十分果たせない部分を補完するためには、関係機関・団体から協力を得やすい体制を構築することが重要となるが、その構築は、一方的に協力を受けることに甘んじることなく、センターから関係機関・団体への積極的な協力など関わり、繋がりをより密にして相互信頼関係を強固なものにすること等によって実現する。

岩手県難病相談支援センター

●運営主体 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 ●設立年月 平成15年11月

人口：130万人（H25年10月現在）
特定疾患医療助成受給者数：8,424名

- 1 パーキンソン病
- 2 潰瘍性大腸炎
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症・皮膚筋炎、多発性筋炎
- 5 サルコイドーシス

難病患者の療養と社会参加を支える 啓発活動を、行政とともに取り組む

～息の長い活動、市町村キャラバンの取り組み～

平成25年4月1日からの障害者総合支援法の施行にあたり、難病の130疾患の方々が福祉サービスを受けられるようになった。これまで、難病は福祉の谷間にあったが、難病患者にもやっと福祉施策に市民権を得られた。岩手

県内の各自治体においても対象となる難病患者に対し、福祉サービスが行き届くように啓発活動の一環として『県内市町村巡回キャラバン』行っている。

事業目的

難病相談・支援センターで日ごろから業務に携わっている難病相談・支援員と当事者である患者会がともに市町村の担当者と直接会って話し合い、お互いの立場をより理解することで、難病患者の制度利用がより促進されることを目的とする。

事業内容

岩手県難病・疾病団体連絡協議会は、県内の難病患者の医療と福祉の向上を目的として、長年にわたり取り組んで来ている患者団体。現在33団体、約4,000名が加盟している。私たちは、難病患者の居宅療養を支えるため、医療講演会や会員交流会を開催し、さらに医療情報提供や体験交流のための機関紙発行等の活動を行っている。

平成15年度から、『難病相談支援センター』の業務委託を受け、県内全域の患者さんからの相談事業をおこなっている。そして、岩手県のご協力を得て、『県内市町村巡回キャラバン』を実施する。



事業の評価方法

岩手県難病相談・支援センターは、県保健福祉部障がい福祉課および健康国保課に事業の概要を報告するとともに、各市町村の難病患者への福祉サービス事業の啓発・指導をお願いし、今後の住宅療養の状況把握に努める。

継続するための工夫、努力（難病相談・支援センター事業全体）

市町村キャラバンは、これまで12年継続してきたが、平成25年度は県内全市町村を対象とした。市町村の担当者と難病患者が直接会って話し合うことで、お互いの立場が理解できるのではないかと考える。さらに制度の利用も促進されるのではないだろうか。今後も患者会とともに継続して各市町村担当者との顔を合わせた話し合いの場を設ける予定である

要望書

1. 平成25年4月1日より、障害者総合支援法施行に伴い、新たに130疾患の難病患者が障害福祉サービス等の対象者となりました。貴自治体在住の対象者にそのことを周知・徹底していただきたい。同時に障がい福祉サービス等を充実し、療養を支援してください。また、重度難病患者に対する24時間支援について対策を講じてください。
2. 難病患者の生活を守るため、就労を希望する患者の職域開拓に努めてください。更に社会参加を促進してください。
3. 災害時における難病患者の避難・救出と医療・福祉と結合した支援策を講じてください。
4. 「ひとりぼっちの難病患者」を作らないために、岩手県難病・疾病団体連絡協議会の紹介と情報紙の閲覧などにご協力ください。
5. 難病患者の支援をすすめるため、人口一人1円の財政的な支援に協力くださるようお願いいたします。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

難病患者の名簿は県で把握しているが、福祉サービスの提供者は市町村である。このギャップを埋めるための情報共有のルールづくりが必要ではないだろうか。

難病生きがいサポートセンター（ぎふ）

●運営主体（特非）岐阜県難病団体連絡協議会 ●設立年月 平成16年4月1日

人口：205万人（H25年10月現在）
特定疾患医療助成受給者数：11,783名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病関連疾患
- 3 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 4 全身性エリテマトーデス
- 5 サルコイドーシス

応援員の派遣

～応援員の力で在宅療養を生きがいを持って送れるように支援～

岐阜県難病団体連絡協議会は、1973年に設立された難病患者・家族の協議会です。平成16年4月、県より難

病の相談窓口として「難病生きがいサポートセンター」の運営を委託されました。

事業目的

- ・利用者に外の風を吹き込み、話相手をしなが、応援員の専門性や患者力を生かして、少しでも前向きに療養生活を送れるよう月2～3回サポートする。
- ・必要でありながらも、外部の支援を受けることに拒否のある方の心をほぐし、在宅サービスの制度の利用につなげる

事業内容

岐阜県の単独事業。応援員は、看護師、リハビリ療法士、音楽療法士など。（応援員登録のための研修があり、随時フォローアップのための研修会も実施している）

対象は、難病患者などのうち、身体障害者手帳1・2級程度の身体状況である者、または事業の活用を要すると当センターまたは保健所が認めた者とその家族

- 応援内容
- ・患者、家族（介護者）の話し相手
 - ・要望や必要に応じた支援、情報の提供
 - ・音楽を聴きながらのリフレッシュリハビリ
 - ・フットセラピーやアロマセラピーで癒しの時間
- など

- ④ フットセラピー、アロマセラピーの応援員との関わり；癒しの時間の中から外の世界を身近に感じることができる。（四季折々の様子など）患者は企業戦士として働いていた元気だった頃を振り返り、家族の大切さを再確認し、病気になってからの新しい家族の建て直しができるようになった。
- ⑤ 若い難病患者。社会から閉ざされている、家族との葛藤があった。応援員として、そのつどお話を聴き、家族への理解や医療・福祉サービスにつなげていった。
- ⑥ コミュニケーション支援；進行の度合いによってスイッチの適合、パソコンができるようになり世界が広がり、音楽を聴いたり、友人や他の患者とのメールができるようになり、励まし合い、社会の一員としての存在を確認することができた。

〈過去に実施したフォローアップ研修会のテーマ〉

- ・災害時の自助と見守り～薬の確保に焦点をあてて～
 - ・難病患者への音楽を生かしたケア
 - ・「わたしとフラ」
 - ・難病を取り巻く制度の動き
 - ・意思伝達装置活用支援のポイント
 - ・パソコンを快適に使ってもらうための工夫～事例を通じて
 - ・在宅難病患者さんへの訪問リハビリの実践と日常生活
- など

〈具体的な事例〉

- ① 神経難病の50代の女性；音楽療法士との関わり。大好きな音楽を通して、時に大きな波がありながらも、会話をしながら楽しい時間をもてるようになった。
- ② 介護をしている家族にとっても、いこいの時間；訪問看護師、かかりつけ医、保健師、ケアマネなど医療保健福祉職とはまた違ったホッとした時間が持てる。応援員は本人、家族がフツと自分の悩みを打ち明けられる存在。
- ③ 長期に渡る果てしない介護は、家族による虐待などの危険性もある。応援員に入ってもらうことによって早期に危険信号をキャッチできるようになり、地域での地域包括支援センター等、多職種との連携、民生委員、近隣との見守りができるようになった。



「わたしとフラ」療養体験発表



応援員登録研修会の様子

事業の評価方法

1ヶ月毎の応援員活動報告と応援員交流会等から、個々の応援員の活動の効果・課題を把握し、県と共有している。

継続するための工夫、努力

- ・ 訪問をし、利用者と応援員、家族との丁寧なマッチングをはかる。
- ・ 活動報告書から把握した課題は、相談員が利用者と応援員の間で調整している。
- ・ 利用者のプラスになっている点は、相談員が積極的に応援員に伝え“好転”を共有している。
- ・ 応援員交流会を開催し、活動の意識作りと抱え込んだもののストレスケアにあたっている。
- ・ 応援員フォローアップ研修会で、難病の理解を深めるための様々な学習を継続受講してもらっている。
- ・ 応援員登録研修会を毎年実施し、人材を掘り起こしている。

今後の課題

- ・ 進行性の特に神経難病の患者さんは状態の変化に合わせてコミュニケーション機器の調整をできる応援員（OT、PT）を増やすこと。
- ・ 元保健師の応援員活動への参加を促進すること。
- ・ 病院の退院調整看護師、ソーシャルワーカー、地域のケアマネ、市町村保健師からの要請が入るようになり、訪問相談員が応援員コーディネートを通し、支援者のネットワークが強化された。
- ・ 応援員事業は訪問相談員が基にないと成り立たない。保健師が充足され地域毎の格差が縮まるようになればと願っている。



職員構成

社会福祉士…1名/週 相談員…1名/週
* 土・日は、ボランティアで出勤

就労支援員…1名(10日/月)

佐賀県難病相談・支援センター

●運営主体 NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク ●設立年月 平成16年9月26日

人口：84万人（H25年10月現在）
特定疾患医療助成受給者数：5,944名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 後縦靭帯骨化症
- 5 網膜色素変性症

行政・企業・市民社会が一体となった 就労支援体制づくり

～難病サポーターズクラブJAPANの取り組み～

就労に悩みを抱える難病患者を支えようと、県内の市民らが「難病サポーターズクラブJAPAN」を発足させた。難病相談・支援センターの管理を受託しているNPO法人佐賀県難病支援ネットワークが事務局を務める。発足のきっかけは、県内の会社員や公務員らが仕事で培った技能や経験を生かして取り組むボランティア活動（プロボノ）

の一環。就労支援のためのチラシ作り作成や、患者やハローワーク、企業への聞き取り調査などを通じて、実際に難病患者が置かれている雇用環境の厳しさを知り、働きたいと思う患者さんを支えたいという思いが結実した。そして、行政等も一体となった取り組みが始まった。

事業目的

難病の症状は、「疲れやすい」「体が痛い」など、外見では理解を得にくく、その状態も日によって差があったりするため、雇用主から理解を得にくい。患者が病気を隠して働くことも多い。また難病患者は、障害者雇用促進法の法定雇用率に該当しない場合が多く、障害者手帳を所持する場合と比べても企業側には雇用する際のメリットは少ない。

県が県内企業1,000社を対象に実施したアンケートの結果（回答477社）によると、約6割が「患者を雇用したことはない」と回答。「適用能力があれば、雇用を前向きに検討する」回答は5割だが、「雇用に不安がある」と回答企業は9割弱に及んだ。

佐賀県もこの取り組みに理解を示し、サポーターズクラブの事業について、NPO法人に人件費や事業費を拠出。NPO法人が業務を受ける形で、企業等が疾患に配慮をして就労することへの理解を広げ、難病があっても働きやすい地域づくりを目指す。

行政、企業、NPOが一体となって新しい就労支援の形を作っていく活動を展開する。

この取り組みは全国でも例がないので、佐賀モデルとして、全国に発信しながら、全国でも展開できるような取り組みを目指している。

事業内容

①難病患者の就労・普及啓発及びネットワークづくり

「病気への配慮があれば働くことが可能である」ということを、企業、団体、事業所等へ普及啓発を行い、就労差別を解消していく。

②登録企業への協力依頼及び就労支援シンポジウム開催

登録企業を募集して、県やネットワークのHPに難病患者協力就労企業についてのPRを行うことで、難病患者の就労率が上がり、取り組み企業のイメージアップにつながるような、就労支援シンポジウムを開催する。

難病普及啓発のためのピンバッジを作成して、協力ができる方に配布をしていく。

③企業、事業者が参加をして合同面接会の開催

患者を疾患を配慮して雇用してもいいという企業を募り、合同面接会を開催し、病気があっても働きやすい地域づくりを目指す。



難病サポーターズクラブ Saga



目的 難病患者の就労・普及啓発
およびネットワークづくり

- ・地域での、難病と難病患者に対する
認知と理解を深める。
- ・病気を自己申告しやすくする。
- ・雇用する側と雇用される側のお互いの
事情を理解する。
- ・難病患者の就労及び、
就業継続しやすいまちづくりを目指す。

以上を目標に、
難病サポーターズクラブSagaを
結成します。

難病サポーターズクラブのイメージ



事業の評価方法

- HPにてイベント等の広報をして登録企業を公開し、社会的認知度を高める。
- 就労支援シンポジウム開催時にアンケートを行い、アンケートの結果について公開する。
- イベント終了時に関係機関で、今後の方向性について確認する。

継続するための工夫、努力（難病相談・支援センター事業全体）

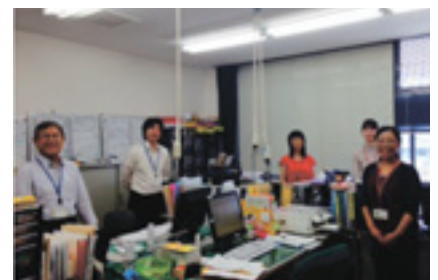
- 難病相談・支援センターだけで様々な患者の支援を行うことには限界があるので、地域の社会資源を活用しながら関係機関との連携協力を得て患者の持つ課題を共有し、今後の支援に役立てていくことが必要だと考える。
- また、相談を受ける際にルールを決め、決めたルールを相談を受ける人と相談したい人とで共有する。（時間・個人情報の保護・相談する人と受け手との間に、一定の距離が取れるためのルール）
- ひとりの負担にしない、複数の相談員が情報を共有する。その間で、共通の対応を行う
- 「個人の思いに基づいた活動」では、その人がいなくなれば窓口が対応できない。しかし「団体の理念に基づいた活動」は継続できる。
- きちんと相談記録を記載しているか、相談記録を活動の改善に使っているか→本当に患者にとって必要な事業を行っているのかどうかを相談員同士で再確認する。
- 個人の体験と一般化された情報とを明確に分けて情報提供する。
- 情報提供する場合は、その情報の出所をきちんと示す。

今後の課題（難病相談・支援センター事業全体）

- 相談員の研修・相互の研鑽が必要
- 相談員同士の交流会や情報交換
- 記録を使った振り返り（相談の受け答え、相談内容の確認）
- 相談員が相談できる体制（定期的な会議・スーパーバイザー等の存在）
- 相談できる人材を確保し、就労継続できるような人件費
- 相談員の給与の安定（生活ができるような体制）
- 人材を育成するための研修に関する予算配分
- 相談・支援センターだけで完結するのではなく、他の関係機関との連携

職員構成

相談員…2名/週 就労支援員…1名/週 事務局員…1名/週
就労開拓員…1名/週 就労事務員…1名/週



沖縄県難病相談・支援センター

●運営主体 認定NPO法人アンビシャス ●設立年月 平成17年4月

人口：142万人（H24年3月現在）
 特定疾患医療助成受給者数：7,978名
 1 パーキンソン病関連疾患
 2 全身性エリテマトーデス
 3 潰瘍性大腸炎
 4 網膜色素変性症
 5 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎

幅広い情報提供・啓蒙活動

～センターから発信する情報が、支援の輪を作り、
 難病療養者の希望へつなげる～

アンビシャスは、すべての難病を持つ方々のQOLを高めていける社会を目指し、難病患者を支援する団体として平成14年2月に発足した。平成17年、沖縄県の委託を受け

難病相談支援センターとして事業を本格化、また平成21年には沖縄県初の認定NPO法人として認められ、難病患者の自立支援に向けその活動の幅を広げている。

事業目的

県内でも数少ない患者の孤立を解消したい。保健所での新規申請時での対話するツールとして活用、企業や世間への難病への理解と周知、各種イベントなどの情報提供。

事業内容

- 毎月発行 800部発行（平成25年10月までは1800部発行）
- 対象者：患者、家族、病院、MSWなどの医療支援者、県内掲示配布、各保健所（刑事と配布）、企業や資金面支援者など
- 発行媒体：印刷物郵送、PDF版ネット公開、文字版ネット公開（一部情報は省略）、視覚障がい者向け音声版（CD版、YouTube版）、メールマガジン版（視覚障がい者も音声認識ソフト利用）
- 平成25年11月現在 通巻138回発行
- 掲載内容コンテンツ
 - 1、表紙の人（顔だし、実名公表、疾患名公表）
 - 2、活動状況・制度面周知情報
 - 3、患者会情報及びイベント情報
 - 4、保健所情報及びイベント情報
 - 5、当事者発信（エッセイ、ポエムなど）
 - 6、特集（過去特集（1）非常時電源確保特集、（2）コミュニケーション支援特集）
 - 7、支援者情報・広告など



取材を受ける相談員



事業の評価方法

- 受益者からの随時間き取り
患者や家族からの要望で音声版などが改善された。
保健所からの要望で、紙面上部に疾患名を表紙し、取りやすくした。

継続するための工夫、努力

- 作業分担をすることで、特定の負担にならないようにする。
(製作者、原稿元(患者さん、患者会、保健所、職業訓練募集)、折り曲げはB型就業事業所)
- 一部の患者さんは声を出したがつている。(場の提供)
(同じ失敗をさせたくない、同じ疾患者と交流したい、生きた証が欲しい等)
- ブログやメモをイベントの度に行うことで、毎月の締切日にあせらない。
- 12か月分をまとめると、年間決算書になるので、年度末にあせらない。
- 協賛広告を得ることで、費用を捻出(市役所だより等と同じ手法)企業も経費として落としやすい。
- 協賛広告で費用捻出出来ているので、各担当者へ作業費用を支払える。



会報誌の愛読者の方と、お土産の手作りの「四つ葉のクローバークード」

今後の課題

- 発行経費節減をどうするか
- より多くの協賛広告を獲得するか
- 表紙の患者さんの表情をより素敵に見せる為にもカラー版にしたい。
最終ページの企業広告がカラーになると広告イメージ効果も出せる。(中面はモノクロ)
- 特集面の充実とその抜粋版の発行。非常時電源確保などは、訪問看護師やケアマネージャーから要望された時に、簡易にダウンロード出来ない。
- 表紙に掲載された方々の記載されたワード、言葉などを分析することで、何を語ることを望んでいるのか、その類似点があるのか分析したい。
- 表紙の人の動画版をやりたい。紙面での表現と対話での表現では現れる内容が異なる。(向いていない方もあると思うが、困難だと思うのは撮影技術と編集技術の確保である)
- 資金面での支援してくれる人は、どんな活動をしているのか、どんな事に困っているのか、支援した資金が本当に役立っているのかを知りたい。その表現は別の表現方法を使わないといけな。支援者と受益者と同じ紙面での限界がある。

富山県難病相談・支援センター

●運営主体 社会福祉法人 富山県社会福祉協議会 ●設立年月 平成16年10月

人口：108万人（H25年9月現在）
特定疾患医療助成受給者数：7,289名
1 バーキンソン病関連疾患
2 潰瘍性大腸炎
3 全身性エリテマトーデス
4 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎
5 後縦靭帯骨化症

難病患者支援啓発事業

～難病療養者の心を理解し、
温かく寄り添える支援者になってもらうために～

富山県の難病対策は、国の対策が開始された昭和47年の翌年、昭和48年にスタートしました。地域活動は昭和54年から開始され、「難病対策の先進県」といえる活動に取り組んできました。患者会の要望もあり、平成16年に設

立された当センターは、当初は講演会の開催と相談を受けることが主たる業務でしたが、職員を増員し、現在では土曜日も開設し、センター機能も充実したものになりました。

事業目的

医療職や介護職を目指す学生を対象に当事者の体験を話してもらうことにより、難病療養者の心を理解し温かく寄り添える支援者になってもらうことを目指している。

事業内容

県内の医療福祉系の大学や専門学校の学生を対象に、難病相談・支援センターの紹介と「当事者からのメッセージ」として2名の難病療養者の方に体験談を語っていただいている。平成25年度は、6校でそれぞれ90分1コマの講義を行っている。

講義を受けた学生の感想：

- ・病気についての説明や素直な思い・体験談を話してくださり、ありがとうございました。話すのが辛い内容でも、精一杯話してくださったことで、とても心に響きました。Aさんの生の声を聞き、将来自分がどのような看護師であるべきか、改めてみつめ直すことができました。病気のことで悩みをかかえておられることも、素直に話してくださったことで、Aさんの苦悩や医療福祉の介入の方法についても理解が深まりました。最後に話してくださった看護師としてのあるべき姿をずっと心にとめ、看護を行っていきたいと思います。
- ・一つの疾患だけでなく、いくつもの疾患が体に同居しており、入退院を繰り返していたという経験を聞き、本当に大変だったんだろうと思います。「苦境に立たされても気持ちや生き方の違いが、その後の人生に大きく影響」というところが印象に残りました。病気だと気付かず、腹筋やスクワットをしていたり、様々な努力をしておられたという話を聞き、確かに病気だと知らないことは怖いことだと思いましたが、不安や焦りからそのような行動を取ってしまうこともあると思いました。難病は治らないため、努力することがつらくなることもあると思いますが、患者さんのそのような気持ちを受けとめられるような看護、元気になってもらえるような関わりができるようになりたいと思いました。

講義を依頼した大学の教員から：

- ・講義でいくら説明しても伝えることができない大切なことを伝えていただき感謝しております。私は看護教育における「感動体験」がその後の看護職としての基盤を作ると考えております。先生方（療養者）のお力をかりて、学生が感動体験できる実習や講義の工夫をしていきたいと考えています。



事業の評価方法

受講した学生の感想文から内容の理解度をみる。
講師にも感想文を送り次回講義への参考にしてもらう。

継続するための工夫、努力

①講義内容の助言

診断された時の心境、病気を受け入れるまでの気持ちの変化、療養生活上の苦悩、医療者等から受けた嬉しかった事・耐え難かった事、支援者に期待することなどを講義に内容盛り込んでいただくよう依頼

②パワーポイントの作成方法の指導

※当事業はとても好評でありすべての実施校から継続を希望されている。

今後の課題

・講師となれる人材（難病療養者）の養成・確保

※対象校の拡大を図りたいが人材が不足しているため現状を維持している状態。



職員構成

保健師…1.4名/週

看護師…0.8名/週

事務員…1名/週

群馬県難病相談支援センター

●運営主体 群馬大学 ●設立年月 平成16年4月1日

人口：202万人（H25年 月現在）
特定疾患医療助成受給者数：12,613名

- 1 潰瘍性大腸炎
- 2 パーキンソン病
- 3 全身性エリテマトーデス
- 4 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 5 特発性拡張型（うっ血型）心筋症

筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の コミュニケーション支援

～地域の支援ネットワーク構築の試みと個別支援～

コミュニケーション支援はなぜ必要か

ALSは、運動神経が変性消失する原因不明の疾患であり、病状の進行に伴い構音障害、嚥下障害、上下肢機能障害、呼吸障害などが生じます。意識は清明ですが、意思表示が困難となります。このことは、生命を脅かす危機である呼吸障害、嚥下障害と同様に、療養者の「人間としての尊厳」を著しく損ないます。意思の疎通が図れないことが、介護者のストレスを増大させ、在宅療養の継続を阻害する要因にもなると考えられます。コミュニケーション障害がある療養者は、医療処置同様に、医師の処方・指示によってリハビリテーションを受けることができます。さらに、適切なコミュニケーションツールを使用することで、再びコミュニケーションが可能となり、人として生きることができると考えられます。



コミュニケーション支援はいつ、誰が開始するのか

ALS療養者を対象としたコミュニケーション支援は、本来、言語聴覚士（ST）、作業療法士（OT）、理学療法士（PT）などのリハビリスタッフや医師の処方・指示にもとづいて行われますが、知識や経験が不足、医師や看護師など他の医療スタッフとの連携不足により、構音障害が出現した初期に適切な支援を開始することが難しい現状があります。

群馬県におけるコミュニケーション支援

群馬県では、すでに保健所保健師を中心とした在宅ALS療養者への支援（訪問や電話による療養相談、支援者間の連絡調整、支援体制の調整など）を行っており、ALS療養者のコミュニケーション支援に関しても保健所保健師が担う役割が大きくなっています。コミュニケーション支援を受けるためには、ALS療養者は身体機能評価を受け、適切なコミュニケーションツールの選択・導入のための調整、使用にあたっては指導を受けることが必要で、医師、リハビリ療法士（作業療法士、理学療法士、言語聴覚士）、看護師、保健師などの多職種の連携が重要となります。

啓発活動の一端として パンフレット「群馬県におけるコミュニケーション支援のご案内」の作成

そこで、当センターでは、パンフレット「群馬県におけるコミュニケーション支援のご案内」を作成しました。パンフレットの内容は、「神経内科医からのメッセージ」「コミュニケーション支援に関わる支援者からのメッセージ（保健所保健師、訪問看護師、言語聴覚士、作業療法士、理学療法士、義肢装具士、群馬県難病相談支援センター）」「重度障害者用医師伝達装置」で構成されています。



群馬県におけるコミュニケーション支援ネットワーク事業の立ち上げ

A L S療養者へのコミュニケーション支援は、構音障害発現時から開始することが望ましいが、支援者間でその重要性は十分に認識されているとは言えない。

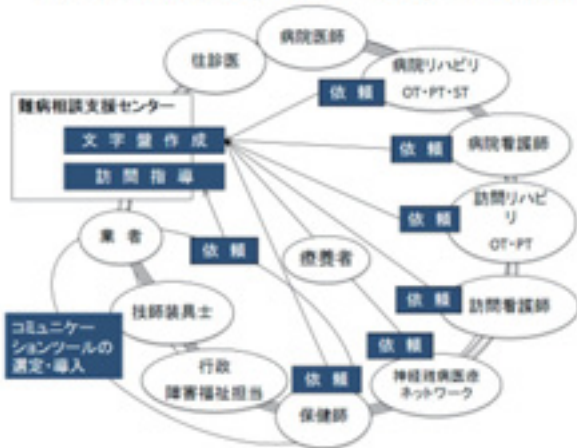
そこで、A L S療養者のためのコミュニケーション支援の質向上と地域のネットワーク構築を目的に、多職種の支援関係者を対象とした研修会・勉強会開催や意思伝達装置貸出機器・特殊スイッチの購入・整備、啓発活動（パンフレット作成など）を行うコミュニケーション支援事業を平成23年度に開始しました。運営は、主に群馬県作業療法士会と連携して事業を行っていますが、他にも理学療法士、大学教員、義肢装具士などが関わっています。

（この事業は、日本ALS協会群馬県支部からの委託事業で、群馬県からの寄託金を運営資金としています）

群馬県難病相談支援センターのコミュニケーション支援（個別支援） 療養者や介護者、支援者のニーズに応えた文字盤作成と意思伝達装置使用のための訪問指導

群馬県難病相談支援センターでは、平成16年6月から神経・筋難病療養者を対象として、各種の意思伝達装置（伝の心、レッツチャット、マクトス、オリジナル文字盤等）を試用する貸出事業を行っていましたが、現在は群馬県立義肢製作所へ依頼しています。平成18年6月からは、看護職の専任サポーターを配置し、支援者からのコミュニケーション支援に関する相談を受けたり、療養者や介護者、支援者のニーズに合わせた文字盤の作成、在宅療養者の意思伝達手段の適切な選択、および意思伝達装置の操作方法を個別対応に重点を置いて指導する訪問事業を開始しました。

群馬県難病相談支援センターと支援者との関係図



今後の活動に向けて

私たち（コミュニケーション支援・草の根隊：当センターと地域の支援者有志で構成）は、構音障害のためにコミュニケーションが困難となったA L S療養者への支援を、「何を目的に」「いつ誰が行うべきか」と何度も議論を重ねました。その結果、以下のようになっています。

コミュニケーション支援の目的

病気の進行に伴い、医療処置や療養生活上の選択を心の準備なく迫られるA L S療養者の自己決定を支援する

コミュニケーション支援の今後の課題

- ①身近にいる支援者が適切な時期に開始する
- ②医師の処方・指示によるリハビリとして受けられる体制づくり
- ③継続的な支援を受けられる体制づくり
- ④支援者が経験が少ないために支援を躊躇することがないように、必要な情報を得ること、支援技術の向上を目的とした研修の充実
- ⑤総合的な相談窓口の開設
- ⑥ホームページの開設やパンフレット作成などにより、啓発活動、情報提供

全国の難病相談・支援センターの運営主体

運 営 主 体	合計	(%)
患者団体（患者会が中心となっているNPOを含む）	18	(38.3)
北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、東京、神奈川、山梨、岐阜、静岡、三重 滋賀、大阪、佐賀、長崎、宮崎、沖縄		
県直営（県庁内、県関係施設を含む）	10	(21.3)
福島、栃木、石川、奈良、山口、徳島、香川、愛媛、高知、鹿児島		
県直営（県立病院内）	4	(8.5)
茨城、福井、兵庫、和歌山		
病院（大学附属病院、国立病院機構、医療連絡協議会を含む）	8	(17.0)
群馬、千葉、長野、京都、鳥取、広島、福岡、大分		
公益財団法人	2	(4.3)
島根、岡山		
NPO（患者会を含む関係機関が中心になっているNPO）	2	(4.3)
新潟、熊本		
患者団体と国立病院機構	1	(2.1)
埼玉		
医師会	1	(2.1)
愛知		
社会福祉協議会	1	(2.1)
富山		
合 計	47	(100.0)

「平成25年度希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」

「難病相談・支援センターの機能向上に関する研究」アンケート調査結果より

今後の難病相談・支援センターのあり方に関する要望
 (「全国難病相談・支援センター間ネットワーク」構想図)

全国難病相談・支援センター間ネットワーク

センター オブ センター

- ① 各センターに対する相談・支援 (スーパーバイザー的な役割)
- ② 研修会開催
- ③ 各ブロックの連絡会開催、全国連絡会開催
- ④ 難病に関する情報収集
- ⑤ 難病に関する研究の推進 (研究者と難病相談・支援センター・患者会とをつなぐ役割等)
- ⑥ 事務局 (連絡・協議等)

課題共有

情報共有

各都道府県難病相談・支援センター

1. 相談・支援を柱とした事業

センター間の連携^{※1)}・協働^{※2)}



専門職による
 相談・支援
 ・専門的知識と技術の提供



当事者(ピア)による
 相談・支援
 ・難病療養者の体験を共有・共感

事業内容
相談・支援
就労支援
患者会などの地域交流支援
医療相談会などの開催
研修会などの開催
関係支援機関との連携・協働

2. 各センターの特性を活かした取組

*1) 連携：互いに連絡をとり協力して物事を行うこと。

*2) 協働：同じ目的のために、対等の立場で協力して共に働くこと。1つの組織では実現できなくても複数の組織が知恵を集めることで課題解決につながるという手法。関係者・機関がともに協力して働き、新たな活動やネットワークや産み出す。

今後の難病相談・支援センターのあり方に関する要望

「平成25年度希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」 アンケート結果のまとめの一部（対象：冊子作成のための原稿作成を依頼した20センター）

<p>●難病相談・支援センターの位置づけの明確化</p> <ul style="list-style-type: none"> ・法制化により難病相談・支援センターの組織体制、役割を明確化 ・地域での包括的な難病支援体制の中で、他機関との協働体制をとるか明確化 	<p>●難病相談・支援センターの運営の安定化</p> <ul style="list-style-type: none"> ・運営のための予算確保（運営の安定、相談・支援員の質確保）
<p>●相談業務の質向上</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談・支援員の専門性の確立 ・ピア相談員の役割の明確化 ・ピアサポートの活動促進、活用促進 ・相談・支援員を対象とした全国の研修会、地域ごとの研修会の定期的な開催 ・多様な相談（医療、福祉、就労、ピアサポートなど）に対応するための研修会の開催 ・相談支援員間の交流促進（研修、意見・情報交換） ・相談・支援員がスーパーバイズを受けることができるシステムの構築 	<p>●全国の難病相談・支援センターのネットワーク構築</p> <ul style="list-style-type: none"> ・全国の難病相談・支援センター間ネットワークの位置づけの明確化 ・全国の難病相談・支援センター間ネットワークの中心となる機関の設立、安定した運営 ・各難病相談・支援センター間の交流を促進する全国や地域ごとに取り組む ・難病相談・支援センター事業に関する情報・意見交換をする場の設定（ホームページ上の伝言板、交流誌、ワークショップ） ・就労支援では、関係機関との連携がスムーズに行くように地域の労働支援関係機関ネットワーク構築の促進
<p>●難病に関する啓発活動</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病療養者への偏見をなくすための社会への啓発活動 ・教育現場において、難病療養者への偏見をとりのぞき、社会参加を促進することの大切さを教える ・マスメディアの積極的な活用 ・公共広告機構による広報活動の促進 	<p>●難病に関する情報の整理と提供</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病情報センターのホームページの充実（難病情報センターの病気の説明は、もっとわかりやすく、用語の説明も加えて欲しい、など） ・難病の専門的治療を受けることができる医療機関の情報整理と提供 ・各センターにおける希少難病などの相談に対応できる、医師や看護師、保健師、社会福祉士などの専門家による相談システムの構築 ・相談事例の共有

後 記

アンケート調査にご協力いただきながら、ページ数の関係で全センターに冊子原稿の執筆をお願いすることはできず、大変申し訳ありませんでした。

本小冊子作成は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（班長：西澤正豊）の研究費によって行われました。

平成 25 年度 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業

「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（班長：西澤正豊）

分科会 3：「患者支援のあり方に関する調査研究」（分科会長：糸山泰人）

分科会 3 の分担研究：「難病相談・支援センターの機能向上に関する研究」（班員：岡本幸市）